

Universitat de Lleida
Facultat d'Infermeria
i Fisioteràpia

**PROYECTO DE INTERVENCIÓN PARA LA MEJORA DE LA
CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES QUE HAN SUFRIDO UN ICTUS A
TRAVÉS DE UN PROGRAMA FORMATIVO DIRIGIDO A SUS
CUIDADORES PRINCIPALES**

Autora: Ares Calvo Calvera

Tutora: Montserrat Gea Sánchez

Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia

Grado en enfermería

Trabajo Final de Grado

2017-2018

14 de mayo de 2018

Título: Proyecto de intervención para la mejora de la calidad de vida de pacientes que han sufrido un ictus a través de un programa formativo dirigido a sus cuidadores principales.

Autor: Ares Calvo Calvera

Tutor: Montserrat Gea Sánchez

Agradecimientos

A mi tutora Montserrat Gea Sánchez por haber sido mi guía, por su dedicación constante, por su acompañamiento, por transmitirme su energía y su apoyo durante esta fase que nos ha unido.

A los profesionales sanitarios con los que he realizado mis prácticas que me han prestado su ayuda y consejo incondicional.

A mis amigos y pareja por ser mi fuente de inspiración en este trabajo, por animarme a seguir adelante y valorar mi esfuerzo diario.

A mis padres, hermano y a toda mi familia hacia quienes solo puedo expresar mi más sincero agradecimiento por motivarme y apoyarme durante toda la etapa académica que hoy culmina.

ÍNDICE

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	7
2. INTRODUCCIÓN	10
3. MARCO TEÓRICO	12
3.1 Definición	12
3.2 Epidemiología	12
3.3 Clasificación	14
3.4 Consecuencias	15
3.5 Factores de riesgo	16
3.6 Síntomas de alarma	17
3.7 Código ictus	17
3.8 Diagnóstico	18
3.9 Instrumentos de medida de valoración del ictus	18
3.10 Tratamiento	21
3.11 Complicaciones	22
4. OBJETIVOS	23
4.1 Objetivo general	23
4.2 Objetivos específicos	23
5. METODOLOGÍA	24
5.1 Tipo de estudio	24
5.2 Población diana	24
5.3 Profesionales	25
5.4 Metodología de búsqueda	26
5.5 síntesis de la evidencia encontrada	27
6. INTERVENCIÓN	29
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS	38
8. EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	42
9. DISCUSIÓN	43
10. CONCLUSIÓN	45
11. BIBLIOGRAFÍA	47
12. ANEXOS	51
Anexo A: Logaritmo del código ictus en atención extrahospitalaria	51
Anexo B: Criterios de inclusión y exclusión de un código Ictus extrahospitalario	52
Anexo C: Escala RACE	53
Anexo D: Escala de Hunt y Hess	53

Anexo E: Escala Canadiense	54
Anexo F: NIHSS - escala del ictus del instituto nacional de la salud	55
Anexo G: Escala de coma de Glasgow.....	56
Anexo H: Índice de Barthel.....	57
Anexo I: Escala Rankin modificada.....	57
Anexo J: Escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38)	58
Anexo K: Criterios de inclusión y exclusión del tratamiento fibrinolítico del ictus.....	59
Anexo L: Criterios de inclusión en la terapia endovascular en el ictus isquémico	60
Anexo M: Cronograma general del trabajo	61
Anexo N: Planificación de las sesiones del proyecto de intervención.....	61
Anexo Ñ: Documento informativo para el participante al estudio	62
Anexo O: Tríptico informativo	64
Anexo P: Consentimiento informado	65
Anexo Q: Propuesta del proyecto educativo	66
Anexo R: Solicitud de permiso a la asociación AMILL de Lleida	97
Anexo S: Solicitud de permiso al comité de ética	97
Anexo T: Documento de satisfacción para los participantes del proyecto	98

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Clasificación del ictus según etiología, inicio y duración
Tabla 2	Factores de riesgo del ictus
Tabla 3	Tratamiento del ictus
Tabla 4	Complicaciones en el ictus

LISTADO DE FIGURAS

Figura 1	Movilización postural. Paciente en decúbito supino
Figura 2	Movilización postural. Posición decúbito lateral, acostado sobre el lado sano
Figura 3	Paciente en decúbito lateral, acostado sobre el lado afectado
Figura 4	Técnica para que el hombro afectado quede hacia delante
Figura 5	Postura para estar sentado
Figura 6	Postura correcta a la hora de comer
Figura 7 y 8	Paso de boca arriba a sedestación
Figura 9	Movilización postural para levantar al paciente
Figura 10	Transferencia desde la silla a la cama
Figura 11	Movilización postural para pasar de sentado a de pie
Figura 12	Movilización pasiva de hombro
Figura 13	Movilización pasiva de codo
Figura 14	Movilización global de muñeca y dedos
Figura 15	Movilización pasiva de cada dedo
Figura 16 y 17	Ejercicios de presión
Figura 18 y 19	Ejercicios de miembro superior y flexión de tronco
Figura 20	Ejercicios de flexión y extensión del codo con palo
Figura 21	Ejercicios de abducción y aducción del hombro con palo
Figura 22	Movilización pasiva de cadera-rodilla
Figura 23	Movilización pasiva de tobillo
Figura 24	Movilización activa de rodilla y cadera
Figura 25	Movilización activa de cadera
Figura 26	Movilización activa de rodilla
Figura 27	Movilización pasiva de cadera

Figura 28	Rotaciones del cuello
Figura 29	Forma correcta de elevar la cadera
Figura 30 y 31	Ejercicios de rotación de hombro y disociación de cintura
Figura 32	Ejercicios de enderezamiento hacia atrás y hacia delante
Figura 33	Ejercicios de enderezamiento lateral izquierdo y derecho
Figura 34	Ejercicios de equilibrio con apoyo bipodal
Figura 35	Ejercicios de equilibrio apoyando una pierna
Figura 36 y 37	Ejercicios de equilibrio de pie con empujes en hombro y cadera

LISTADO DE ABREVIATURAS

ACV	Accidente cerebrovascular
ECV	Enfermedad cerebrovascular
CV	Calidad de vida
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
CI	Código ictus
HTA	Hipertensión arterial
IAM	Infarto agudo de miocardio
AIT	Accidente isquémico transitorio
UI	Unidad de ictus
SEM	Servicio de emergencias médicas
CGS	Escala del coma de Glasgow
SNC	Sistema nervioso central
HDA	Hemorragia digestiva alta
TCE	Traumatismo craneoencefálico
IC	Insuficiencia cardiaca
RHB	Rehabilitación
SEN	Servicio Español de Neurología
ITU	Infección del trato urinario
IB	Índice de Barthel
ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
ECVI	Escala de calidad de vida para el ictus

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

El presente proyecto trata de demostrar la importancia de realizar un programa educativo para mejorar la calidad de vida de las personas que han sufrido un ictus, con la finalidad de dar respuesta a los problemas y complicaciones más comunes que derivan de esta patología.

El objetivo principal de este proyecto es mejorar la calidad de vida de estas personas a través de un programa formativo dirigido a sus cuidadores principales.

Las bases de datos que han sido consultadas para realizar la búsqueda bibliográfica han sido las siguientes, *Cochrane Library*, *Pubmed*, *Dialnet*, *Google Scholar*, *Scopus*, *SEN*, *CINAHL*.

La población diana está constituida por cuidadores principales de personas que han sufrido un ictus, y que han sido ingresadas en la planta de neurología del Hospital Universitario Arnau de Vilanova (de ahora en adelante HUAV) durante el año 2017. La selección de los participantes se realizará en la planta de neurología, en la cual se les informará de la existencia del programa y la voluntad de ellos a participar en el estudio habiendo firmado, previamente, un consentimiento informado.

El diseño metodológico seleccionado es el de un estudio analítico cuasi-experimental pre-post de un solo grupo.

Los instrumentos de medida empleados en esta intervención son, la escala ECVI-38, el índice de Barthel, la realización de entrevistas individualizadas al finalizar el programa y un cuestionario de satisfacción. La duración de la intervención será de 8 semanas, se realizará 1 sesión por semana donde se tratarán las principales complicaciones que causa el ictus, este programa incluirá ejercicios de rehabilitación de la fuerza muscular, cuidados básicos de la sonda nasogástrica (SNG), sesiones informativas sobre adaptación de un aseo a las necesidades del paciente, o aprender a comunicarse de forma efectiva entre otras.

Palabras clave: ictus, calidad de vida, educación, cuidadores, ictus rehabilitación, factores riesgo ictus.

ABSTRACT AND KEYWORDS

This project aims to prove the importance of carrying out an educational programme for the improvement of the quality of life for people who have suffered a brain stroke. Its serves the purpose of helping with the problems and complications most commonly encountered in this pathology.

The main objective of this project is the improvement of the quality of life through a training programme designed for their daily carers.

Most frequently used data bases for the bibliographic research in this project have been Crochrane Library, Pubmed, Dialnet, Google Scholar, Scopus, SEN, and CINAHL.

The main target are daily carers for patients who have suffered a brain stroke and have been in the Neurology wards of Hospital Universitari Arnau de Vilanova, in Lleida, Spain (from now on HUAV) in 2017. Selection of participants will be carried out in the Neurology wards. They will be informed of the existence of the programme and they will participate in it at will by previously signing an informed consent.

The methodological design selected is that of a quasi-experimental analytical study pre-post of a single group.

The measuring instruments that will be used in the intervention are will be ECVI-38 scale (Spanish stroke-specific quality of life scale), Barthel Index, personal interviews at the end of the programme and a feedback questionnaire. The duration of the intervention will be 8 weeks and weekly sessions will be held, in which main complications of brain stroke will be discussed, i.e. exercises for regaining muscular strength, basic caring techniques for the nasogastric tube feeding (SNG in Spanish), Informative sessions on adaptation of a toilet seat to the needs of the patient or learning how to communicate in an effective way will also be part of the programme.

Keywords: stroke, quality of life, education, caregivers, stroke rehabilitation, stroke risk factor.

RESUM Y PARAULES CLAU

El present projecte tracta de demostrar la importància de realitzar un programa educatiu per millorar la qualitat de vida de les persones que han patit un ictus, amb la finalitat de donar resposta als problemes i complicacions més comuns que deriven d'aquesta patologia.

L'objectiu principal d'aquest projecte és millorar la qualitat de vida d'aquestes persones a través d'un programa formatiu dirigit als seus cuidadors principals.

Les bases de dades que han estat consultades per a realitzar la recerca bibliogràfica han estat les següents, Crochrane Library, Pubmed, Dialnet, Google Scholar, Scopus, SEN, CINAHL.

La població diana està constituïda per cuidadors principals de persones que han patit un ictus i que han estat ingressades a la planta de neurologia de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (d'ara en endavant HUAV) durant l'any 2017. La selecció dels participants es realitzarà a la planta de neurologia, en la qual se'ls informarà de l'existència del programa i la voluntat d'ells a participar en l'estudi havent signat, prèviament, un consentiment informat.

El disseny metodològic seleccionat es el d'un estudi analític quasi-experimental pre-post d'un sol grup.

Els instruments de mesura emprats en aquesta intervenció són l'escala ECVI-38, l'índex de Barthel, la realització d'entrevistes individualitzades en finalitzar el programa i un qüestionari de satisfacció. La durada de la intervenció serà de 8 setmanes, es realitzarà 1 sessió per setmana on es tractaran les principals complicacions que causa l'ictus, aquest programa inclourà exercicis de rehabilitació de la força muscular, cures bàsiques de la sonda nasogàstrica (SNG), sessions informatives sobre adaptació d'un lavabo a les necessitats del pacient, o aprendre a comunicar-se de manera efectiva entre d'altres.

Paraules clau: ictus, qualitat de vida, educació, cuidadors, ictus rehabilitació, factors risc ictus.

2. INTRODUCCIÓN

El ictus constituye la primera causa de discapacidad en el adulto en los países desarrollados. La afectación de la calidad de vida de estos enfermos está directamente relacionada con la discapacidad que produce esta patología (1).

Las enfermedades cerebrovasculares son un problema de salud mundial de tendencia creciente, lo que obliga a establecer las mejores pautas de prevención y tratamiento para reducir las secuelas; constituyen la tercera causa de muerte, la primera causa de discapacidad en el adulto y la segunda causa de demencia. Según la OMS, 15 millones de personas sufren un ictus cada año; entre ellas, 5,5 millones mueren y otros cinco millones quedan con alguna discapacidad permanente. Después del primer año, en más del 50% de los casos existe déficit motor, y entre el 30 y el 35% presentan déficit cognitivo. En un porcentaje menor de los pacientes quedan trastornos visuales, del lenguaje, sensitivos, de la marcha y de la deglución, así como del control de esfínteres. Otros elementos como el dolor o las caídas frecuentes, se suman a las dificultades que afrontan estos pacientes, que los lleva a una situación de dependencia funcional y a la imposibilidad de una vida social plena. Si añadimos que las ECV tienen un riesgo muy alto de recurrencia, comprenderemos que estas personas están sometidas a una serie de factores que deterioran su calidad de vida. Estos síntomas implican repercusiones muy graves tanto en la persona como en sus familiares, ya que cuando todas estas dificultades producen a las personas una limitación en la realización de las actividades de la vida diaria, se hace necesaria la presencia de otra persona que preste estos cuidados. Los cuidados a pacientes que han sufrido daño cerebral se considera un problema de salud pública (2,3).

La OMS define la CV como: *“La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses”*. Es un concepto que engloba el estado psicológico, la salud física, el nivel de dependencia, las creencias personales, las relaciones sociales, y las relaciones con las características del entorno (4).

La valoración subjetiva que hace el individuo sobre las esferas de su vida y el bienestar que perciba en estas, define a la calidad de vida (CV); por ello, los factores psicosociales, la red social, situación general de la vida, la educación y la economía, son importantes en la percepción de la CV de pacientes con ECV (5).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha sido definida por la OMS como: *“El valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada”* (5).

En las diferentes situaciones de discapacidad en España se puede observar una combinación de ayuda formal e informal. Por informal se entiende aquella ayuda que no está remunerada y que se presta, principalmente, por parte de familiares. La sociedad la introduce habitualmente en las tareas domésticas, por lo que acaba siendo una actividad muy poco valorada. En la mayoría de las ocasiones el cuidado de estos pacientes queda a cargo de una única persona, y ella misma asume la mayor parte del trabajo debido a que la sustitución del cuidador principal por otros familiares tan sólo se produce en un 20% de los casos (6).

El cuidado de una persona dependiente supone un esfuerzo que se puede comparar con una jornada laboral. Dado que las necesidades de los pacientes no cesan a lo largo del tiempo, el cuidador posee una sobrecarga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida. En ocasiones, la sensación de estrés o la incapacidad para hacer frente a estas tareas, conducen al abandono parcial o total de los cuidados (6).

Es por todo lo expuesto anteriormente, que la creación de este proyecto de intervención se justifica, como consecuencia de la elevada prevalencia que hay de esta enfermedad en nuestro país ya que, el ictus se ha convertido en un problema de salud pública y en la principal causa de discapacidad con tendencia creciente en adultos mayores de 55 años, produciendo una importante afectación en su calidad de vida (1).

La realización de este proyecto, corresponde a un programa educativo basado en una serie de intervenciones. Se trata de un documento formado por diversos apartados, en los que se describe el diseño del estudio, la metodología y la organización para la realización de esta intervención, cuya finalidad es evaluar la eficacia de la aplicación de intervenciones en cuidadores informales de pacientes que han sufrido un ictus. Cabe destacar que este plan de intervención consta de una formación en cascada correctamente estructurada y elaborada, para ofrecer una formación óptima a los cuidadores expertos encargados de impartir el programa educativo. Es importante

remarcar que un plan de intervención precisa de un equipo multidisciplinario que se encargue de formar a los cuidadores expertos, este equipo está constituido por diversos especialistas, estos son, un neurólogo, un enfermero, un fisioterapeuta y un logopeda. Este proyecto ha sido fruto de una revisión sistemática de la evidencia científica con la finalidad de garantizar su fiabilidad y calidad del contenido. También se pretende recopilar información sobre las principales discapacidades que derivan del ictus y establecer intervenciones de enfermería con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida en este tipo de pacientes, ayudando en su prevención y rehabilitación y así, poder dar respuesta a los objetivos establecidos.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Definición

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el ictus como un “síndrome clínico, presumiblemente de origen vascular, que se caracteriza por el desarrollo rápido de signos de afectación neurológica focal y que duran más de 24 horas o llevan a la muerte” (7).

Según la AVECE (asociación catalana de personas con accidente cerebrovascular) el ictus es el nombre científico de lo que coloquialmente se conoce como apoplejía, derrame cerebral, hemorragia cerebral o embolia cerebral (8).

La AIDA (asociación Ictus de Aragón) dice que el ictus se produce cuando una arteria que se dirige al cerebro o que pertenece al mismo, se rompe o se obstruye con lo que la sangre y el oxígeno que transportaba no llega a las células cerebrales y por tanto el tejido afectado muere, por tanto se trata de una urgencia neurológica, ya que los mecanismos lesionales secundarios a la isquemia cerebral avanzan muy rápidamente y es corto el periodo en que los tratamientos aplicados pueden ser eficaces (9).

3.2 Epidemiología

La Organización Mundial de la Salud (OMS) sitúa la incidencia mundial del ictus en alrededor de 200 casos por 100.000 habitantes/año. La incidencia de ictus se incrementa paulatinamente con cada década de vida desde los 55 años, ocurriendo en la mayoría de los casos en mayores de 75 años (10).

En España las enfermedades vasculares cerebrales (EVC) son una causa muy habitual de hospitalización y morbilidad, constituyendo la primera causa de mortalidad

en mujeres y la segunda causa en la población general. Además, suponen un gasto sociosanitario elevado, que se estima que va a incrementarse en los próximos años debido al envejecimiento de la población, y a que los casos de ictus aumentan con la edad. En España, las cifras permiten valorar la dimensión del problema: la incidencia del ictus se estima en 150-250 casos por cada 100.000 habitantes/año, el 12% de los españoles muere por esta causa, un 4% de la población mayor de 65 años vive con las secuelas de un ictus y 150.000 personas en nuestro país necesitan ayuda para realizar sus actividades básicas como consecuencia de haber sufrido un ictus (11).

Según los datos de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del Instituto Nacional de Estadística en el año 2016 se registraron 105.402 casos ACV y 15.720 de AIT, lo que correspondería, a una incidencia de 229 y 34 episodios por cada 100.000 habitantes (12).

El accidente cerebrovascular, es la primera causa de muerte en los países desarrollados, responsable de más de una cuarta parte de las muertes documentadas a nivel mundial y la primera causa de discapacidad grave en el adulto. La mortalidad del ACV asciende, hasta el 25% en la fase aguda, siendo más frecuente el ACV hemorrágico (50%) que el isquémico (20 - 25%), e incluso existe un porcentaje de 74% de mortalidad en los ACV de naturaleza no identificada (11).

La mortalidad por las enfermedades cerebrovasculares en España ha ido disminuyendo, fruto probablemente de la mejora de los cuidados hospitalarios durante la fase aguda. Aun así, en el año 2016 se registraron 27.122 muertes por ECV, de las cuales el 92,7% se produjeron en mayores de 65 años lo que representa una media de 9,9 años perdidos de vida. No obstante, se ha visto un aumento de la morbilidad por estas causas. El accidente cerebrovascular no mortal es una causa importante de discapacidad, sobre todo en ancianos por lo que en la población supone una importante disminución de la calidad de vida. Por tanto, dadas las estimaciones demográficas, es previsible un incremento de la incidencia y de la prevalencia de las ECV en los próximos años (12).

Según un estudio realizado por el SEM (servicio de emergencias médicas) en la región sanitaria de Lleida en el año 2015 se activó el código ictus 219 veces, en cambio en el año 2016 se activó 170 veces (13).

3.3 Clasificación

A) según el agente causante: Encontramos dos grandes grupos: el ictus isquémico; que se produce por una obstrucción parcial o completa de una arteria, como consecuencia del bloqueo por un coágulo de sangre. Representan aproximadamente el 80%. Y el ictus hemorrágico; es el resultado de un vaso debilitado que se rompe y sangra, la sangre se acumula comprimiendo el tejido cerebral circundante. Los dos tipos que existen de ictus hemorrágicos se dividen en intracerebral o subaracnoideo. Representan acerca del 20% de los casos (14).

A continuación, se muestra una tabla más detallada de los ictus isquémicos y transitorios.

Tabla 1. Clasificación según la etiología, inicio y duración. Adaptado de Ruíz G., (15).

Tipo de ACV	Etiología	Signo / Señal	Inicio	Curso
ISQUÉMICO				
1. Trombótico	Arterioesclerosis de las arterias coronarias	Habitualmente Hipertensión arterial.	Mientras se duerme o al levantarse	Progreso repentino. Duración de minutos a horas
2. Embólico	IAM, Fibrilación Auricular, enfermedades vasculares	En ocasiones, HTA	Súbitamente. Durante la realización de alguna actividad	Súbito. El déficit máximo se presenta a minutos del inicio
HEMORRÁGICO				
1. Intracerebral	Hipertensión arterial	Cefalea brusca, muy intensa	Durante la realización de alguna actividad.	Repentino, progresa de 15 a 30 minutos
2. Subaracnoideo	Aneurisma, malformaciones en alguna arteria o vena	Cefalea brusca, muy intensa	Durante la realización de alguna actividad	Rápido deterioro de la función

B) según el perfil evolutivo: El AIT (accidente isquémico transitorio), se define como un déficit neurológico focalizado que se resuelve por completo en menos de una hora, sin evidencia de lesión en pruebas de neuroimagen. Los pacientes que han sufrido un AIT presentan un riesgo mayor de infarto cerebral (14).

3.4 Consecuencias

Nuestro cerebro es el encargado de controlar todas nuestras acciones y actividades; la forma como nos movemos, como razonamos, como sentimos, como caminamos, como comemos, etc. Esto puede variar en función de cuál sea el área del cerebro lesionada después del ictus (16).

Ictus del hemisferio izquierdo: se trata de una parálisis del lado derecho del cuerpo, que se conoce con el termino de hemiplejia cuando la parálisis es completa, o hemiparesia derecha cuando la parálisis es parcial. También puede producirse diversas alteraciones en el lenguaje que se conocen con el término de afasia. Ésta se caracteriza por mutismo, dificultad para encontrar las palabras adecuadas para expresar determinados conceptos, o dificultades para entender aquello que nos dicen. Los trastornos del lenguaje afectan tanto al lenguaje espontáneo como a la escritura y a la lectura (16,17).

Ictus del hemisferio derecho: se trata de una parálisis del lado izquierdo del cuerpo, esto se entiende como hemiplejia izquierda. Además, pueden aparecer problemas relacionados con la percepción del espacio que pueden originar caídas al paciente al no percibir la distancia que separa dos puntos; también puede provocar que el paciente no posea habilidad suficiente para gestionar sus manos para coger un objeto. Otra consecuencia del ictus del hemisferio derecho es el hecho de ignorar objetos y a personas que se sitúen en el lado izquierdo del enfermo ya que puede producir no reconocimiento o desconocimiento (16,17).

Ictus del tronco cerebral: los ictus que se sitúan en esta región del encéfalo pueden resultar catastróficos, ya que esta área es la encargada de controlar todas las funciones involuntarias como, el latido cardiaco, la respiración, y la presión arterial. También controla el habla, los movimientos oculares, la deglución, y el oído. Además, debemos tener en cuenta que las órdenes que dan los hemisferios cerebrales viajan a través del tronco hacia las extremidades, de manera que un ictus situado en esta

región del cerebro también puede causar parálisis en una o ambas partes del cuerpo (16,17).

Ictus cerebeloso: El cerebelo es el encargado de controlar nuestro equilibrio y coordinación. Así, un ictus de cerebelo ocasionará problemas de descoordinación, desequilibrio, náuseas, vómitos y mareo (17).

3.5 Factores de riesgo

Los factores de riesgo se han clasificado como modificables, potencialmente modificables y no modificables. Es importante detectar pacientes con factores no modificables ya que, aunque éstos no se puedan tratar, identifica sujetos de alto riesgo en los que la coexistencia de factores modificables exige su control, y son candidatos a otras terapéuticas preventivas (18).

En la siguiente tabla se muestran los factores de riesgo más importantes en el ACV

Tabla 2. Factores de riesgo del ictus. Adaptado de Wei W., (19), y Fernández LP., (20).

FACTORES DE RIESGO EN EL ICTUS		
MODIFICABLES	POTENCIALMENTE MODIFICABLES	NO MODIFICABLES
HTA	Diabetes mellitus	Edad
Cardiopatía: <ul style="list-style-type: none"> - Fibrilación auricular - Endocarditis infecciosa - Estenosis mitral - IAM reciente 	Hipertrofia ventricular izquierda.	Sexo
Tabaquismo	Homocisteinemia	Factores hereditarios
alcoholismo	Sedentarismo	Raza/ etnia
Anemia de células falciformes	Factores dietéticos	Localización geográfica.
AIT previo		
Estenosis carotídea asintomática		
Ictus o AIT previo		

3.6 Síntomas de alarma

El reconocimiento precoz del ictus puede salvar vidas o reducir la discapacidad asociada, es recomendable que la población general conozca los síntomas de alarma, particularmente la población de riesgo (pacientes que han sufrido cualquier manifestación de enfermedad vascular arterioesclerótica o pacientes asintomáticos con alto riesgo cardiovascular) (21,22).

Los síntomas de alarma son:

- Debilidad en un lado del cuerpo.
- Pérdida de sensibilidad en un lado del cuerpo.
- Alteración del lenguaje
- Pérdida de visión global o parcial
- Visión doble, inestabilidad de la marcha, vértigo
- Cefalea muy intensa, de características inhabituales

3.7 Código ictus

Código ictus es un procedimiento de actuación prehospitalaria, basado en el reconocimiento precoz de los síntomas y signos de un ictus de posible naturaleza isquémica, con la pertinente priorización de cuidados y traslado inmediato a un centro hospitalario (23).

Incluye el traslado urgente del paciente con ictus, facilita la coordinación intrahospitalaria del equipo de ictus, permite disminuir el tiempo de llegada al hospital y acelera la puesta en marcha de los procesos terapéuticos y diagnósticos. Es necesario disponer de un teléfono móvil con línea preferente durante las 24 horas entre los servicios de urgencias hospitalarias, el servicio público de coordinación de las urgencias y el neurólogo responsable (ver anexo A). Todo ello debe permitir (24-26):

- Reducir el tiempo entre el inicio del ictus y el acceso a un diagnóstico y tratamiento especializado.
- Aumentar el número de pacientes con infarto cerebral que sean tratados con trombólisis.

- Incrementar el número de pacientes que accedan a cuidados en una UI agudos.

La telemedicina ejerce un papel muy importante para mejorar la valoración en la fase aguda y ayudar a iniciar un tratamiento, agilizar el traslado de los pacientes o en algunas circunstancias evitar el traslado innecesario de pacientes al centro de referencia o la UI. Este sistema, mediante la videoconferencia permite un examen inmediato del paciente desde el servicio de urgencias, establecer comunicación con los médicos y evaluar las pruebas de resonancia magnética o tomografía axial computarizada realizadas. A partir de entonces, decidir si es necesario su traslado urgente a la UI y, en caso negativo, seguir su tratamiento y evolución a distancia, para ello se han establecido unos criterios de inclusión y exclusión (ver anexo B) (27).

3.8 Diagnóstico

El diagnóstico del ictus es principalmente clínico y se basa en la realización de una anamnesis adecuada y de una exploración clínica. Las pruebas complementarias en las primeras horas del ictus tienen como objetivos fundamentales el descartar un ictus hemorrágico, así como otras enfermedades que puedan simular un ictus, y valorar la ausencia de contraindicaciones para el tratamiento trombolítico intravenoso, siendo prioritaria la realización de una TC craneal simple, así como evaluar la glucemia capilar. Durante el tratamiento trombolítico intravenoso es de gran utilidad la monitorización mediante Doppler transcraneal y en casos seleccionados otros estudios de imagen vascular como angio-RM o angio-TC. Las pruebas diagnósticas de segundo nivel dedicadas a la búsqueda de la etiología del ictus isquémico serán indicadas de forma individualizada en función de la sospecha clínica, e incluirán estudios de laboratorio, estudios de neuroimagen y cardiológicos (28).

3.9 Instrumentos de medida de valoración del ictus

1. Escala RACE

Se trata de una escala pre-hospitalaria, cuya finalidad es evaluar la gravedad clínica de los pacientes con ictus y prevenir la oclusión del gran vaso cerebral. Su puntuación varía del 0 al 9, a mayor puntuación, mayor gravedad. Pacientes con un RACE de más de 5 tienen una probabilidad alta de tener una oclusión de un gran vaso cerebral (ver anexo C) (29).

2. Escala de HUNT y HESS

Es una escala de vital importancia en el ictus hemorrágico, ya que relaciona los síntomas neurológicos que presenta el paciente y su deterioro, con la severidad de la patología intracraneal asociada y el riesgo de complicaciones. También determina el manejo terapéutico del paciente; se aconseja que un paciente con un grado de I a III en la escala Hunt y Hess, se intervenga el aneurisma en las primeras 72 horas, ya que disminuye la morbilidad por desangrado y tras la exclusión del aneurisma se puede tratar más efectivamente el vasoespasma (ver anexo D) (29).

3. Escala Canadiense

Se trata de una escala de valoración neurológica, que comprende aspectos cognitivos como el lenguaje, la consciencia y la orientación, valorando las posibilidades de comunicación con el paciente. En ciertas situaciones también se puede utilizar como escala funcional, ya que permite definir las actividades de la vida diaria que se verán afectadas según las limitaciones halladas y la afectación en la calidad de vida que ello supondrá (anexo E) (29).

4. NIHSS - escala del ictus del instituto nacional de la salud (national institute of health stroke scale)

La NIHSS es la escala más utilizada para la valoración de las funciones neurológicas básicas en la fase aguda del ictus isquémico, tanto al inicio como durante su evolución. Está formada por 11 ítems que permiten explorar de forma rápida pares craneales superiores, funciones corticales, función motora, coordinación, sensibilidad, y lenguaje. Nos permite detectar fácilmente si existe mejoría o empeoramiento a nivel neurológico (aumento de al menos 4 puntos respecto al estado basal). Según la puntuación obtenida podemos clasificar la gravedad neurológica en varios grupos: 0: sin déficit; 1: déficit mínimo; 2-5: leve; 6-15: moderado; 15-20: déficit importante; > 20: grave (ver anexo F) (30).

La puntuación global inicial tiene buen valor pronóstico considerando que un NIHSS < 7 se corresponde con una recuperación neurológica excelente y cada incremento en un punto empeoraría la evolución. Pacientes que padecen una fibrilación auricular, una NIHSS >17 ya se considera muy mal pronóstico (30).

Existen escalas que se han diseñado para estandarizar el estudio del paciente inconsciente, debido a la falta de una óptima definición del concepto. Sin embargo, la más empleada es la ECG:

5. Escala de coma de Glasgow (ECG)

La ECG es la escala más difundida para valorar las alteraciones de la conciencia tanto en el momento inicial como posteriormente, aunque hay quien dice que tiene escasa sensibilidad en la detección precoz de su deterioro. Asigna una puntuación basada en 3 parámetros relacionados con la función neurológica: apertura ocular, mejor respuesta verbal y mejor respuesta motora. Un estado en que no se abren los ojos a los estímulos dolorosos, no se pronuncian palabras y no se obedecen órdenes significa que todos los pacientes con una suma de 7 y el 50% de los pacientes con una suma de 8, están en coma (anexo G) (27).

También es de vital importancia la existencia de escalas que valoren el estado funcional del paciente:

6. Índice de Barthel

Evalúa la capacidad funcional para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), valorando 10 áreas: vestirse, baño, aseo personal, alimentación, control de esfínteres anal y vesical, manejo del inodoro, deambulación (subir y bajar escaleras) desplazamiento silla/cama. Se puntúa de 0 (total dependencia) a 100 (total independencia). Como punto de corte se ha establecido el 60 por encima del cual ya se considera independencia para las ABVD (31).

Aporta información tanto a partir de la puntuación global como de cada una de las puntuaciones parciales para cada actividad, permitiendo conocer cuáles son las deficiencias de la persona y facilita la valoración de su evolución temporal (ver anexo H) (31).

7. Escala de Rankin modificada

Es una escala que valora, el grado de discapacidad física tras un ictus. Se divide en 7 niveles, desde 0 (sin síntomas) hasta 6 (muerte). (ver anexo I) (29).

8. Escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38)

La Escala de Calidad de Vida para el Ictus (ECVI-38) es una escala que resume con menos categorías e ítems todo el espectro de consecuencias derivadas de un ictus y permite detectar los cambios que se producen durante el proceso de recuperación de estos pacientes. Consta de 38 elementos agrupados en 8 dominios: comunicación, estado físico, cognición, sentimientos, emociones, actividades básicas de la vida diaria, y funciones sociofamiliares; además de dos preguntas adicionales sobre la actividad laboral y la función sexual (ver anexo J) (32).

3.10 Tratamiento

El tratamiento va a depender del tipo, de la evolución y del paciente. Los objetivos principales serán evitar un nuevo episodio y conseguir la máxima rehabilitación funcional de las secuelas (33).

Podemos clasificar el tratamiento en: farmacológico; administrando la fibrinólisis intravenosa, sueros o el tratamiento que requiera el paciente. Y no farmacológico; modificando los estilos de vida (33).

En los ictus isquémicos, mediante la administración de fármacos por vía intravenosa denominada trombólisis o fibrinólisis, se permite restablecer la circulación cerebral y así mejorar la evolución y disminuir las secuelas. A continuación, en la siguiente tabla se refleja el tratamiento farmacológico (33):

Tabla 3. Tratamiento farmacológico del ictus. Adaptado de Ustrell X., (33).

TRATAMIENTO DEL ICTUS ISQUÉMICO	
Tratamiento fibrinolítico	<ul style="list-style-type: none"> - Se trata de un activador tisular del plasminógeno recombinado que rompe el coagulo dentro de las 3 primeras horas desde el inicio de los síntomas. - Complicación: puede evolucionar a un ictus hemorrágico - Criterios de inclusión y exclusión restrictivos (anexo K)
Terapia endovascular	<ul style="list-style-type: none"> - Trombólisis intraarterial o trombectomía mecánica. Es el tratamiento de elección cuando

	han transcurrido más de 6 horas desde el inicio de los síntomas siempre y cuando el paciente cumpla con los criterios de inclusión (anexo L)
TRATAMIENTO DEL ICTUS HEMORRÁGICO	
Tratamiento quirúrgico	En el tratamiento quirúrgico se realiza bien una craneotomía descompresiva o bien se repara la rotura de la aneurisma.
Tratamiento endovascular	El tratamiento endovascular se basa en la embolización de aneurismas intracraneales y en el tratamiento del vasoespasmo

Las UI (unidades de ictus) son aquellas estructuras delimitadas, que tienen personal entrenado específicamente coordinado por un neurólogo experto, con servicios diagnósticos disponibles durante 24 horas del día. Estas unidades han mostrado una clara eficacia en disminución de mortalidad y mejor recuperación funcional. Además, estas unidades aumentan la supervivencia y disminuyen la estancia media de los pacientes, con un mayor número de pacientes independientes. Sus beneficios se contemplan en todos los tipos de ictus y son independientes de la gravedad y de la edad. Además, se ha estimado que el 83% de los pacientes serían candidatos a manejo especializado en UI, frente al 10% que podría tratarse con trombólisis intravenosa durante las primeras 3 horas. Estas recomendaciones están sustentadas en un alto grado de evidencia científica, sin embargo, no se corresponde con el grado de implantación de éstas en España, e incluso en toda la Unión Europea (33).

La recuperación es un fenómeno multidimensional y complejo que engloba aspectos emocionales, físicos y sociales; el cual está influido por factores como la severidad del daño cerebral, el lugar de la lesión y la salud general de la persona afectada. La rehabilitación abarca distintas áreas y se precisa una asistencia multidisciplinar. Sin olvidar la gran importancia de la ayuda y del apoyo familiar (34).

3.11 Complicaciones

Durante la primera semana las complicaciones neurológicas aportan el 78% de las muertes debido a la presencia de edema cerebral o a la extensión de la lesión neurológica. Aquellas complicaciones que aparecen después de la primera semana

se deben a problemas potencialmente previsibles como tromboembolismo venoso, infecciones, y otras complicaciones de causa cardiovascular. Sugiriéndose que la efectividad de los protocolos para reducir la mortalidad, radica en que mejora la identificación, la prevención y el tratamiento de las complicaciones secundarias (35).

Tabla 4. Complicaciones del ictus. Adaptado de Bragado I., et al., (35).

Alteración de la función neurológica	Alteración de la respiración	Alteración de la función cardiovascular	Alteraciones metabólicas
-progresión/ recurrencia del ictus o de la AIT -Hipertensión intracraneal -crisis epilépticas	-trombosis venosa profunda -tromboembolismo pulmonar - bronco aspiración	- taquiarritmias - IC - dolor coronario	- deshidratación -alteraciones hidroelectrolíticas - malnutrición - hiperglucemia -complicaciones hemorrágicas

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

- Mejorar la calidad de vida en pacientes que hayan sufrido un ictus a través de un programa formativo dirigido a sus cuidadores principales en el ámbito comunitario de la ciudad de Lleida.

4.2 Objetivos específicos

- Conocer la calidad de vida de los pacientes que han sufrido un ictus durante el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2017.
- Diseñar un programa educativo para los cuidadores de los pacientes con ictus basándonos en la metodología del aprendizaje entre iguales (cuidadores expertos) para prevenir posibles factores de riesgo asociados y mejorar la calidad de vida en el ámbito extrahospitalario.
- Incrementar los conocimientos del cuidador principal.
- Valorar a los usuarios la satisfacción de la información recibida.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

El programa educativo de mejora de la calidad de vida se basa en un estudio cuasi-experimental pre-post de un solo grupo. Se trata de una investigación cuasi-experimental, ya que existe una “exposición”, una “Respuesta”, y una hipótesis para contrastar, pero no hay aleatorización de los sujetos a los grupos de tratamiento ni tampoco existe un grupo control propiamente dicho (36).

En este proyecto se analizan las causas que han llevado al paciente a la situación actual, y ya que se trata de un estudio pre-post, nos permitirá comparar los resultados antes y después de llevar a cabo las actividades descritas en el programa, al mismo tiempo, nos permitirá detectar cualquier medida errónea que se haya visto reflejada en el programa y aplicar eficazmente las correcciones oportunas (36).

La duración del programa es de 2 meses, ya que raramente la recuperación del ictus es del 100% y según dice la evidencia científica es imposible prever exactamente el grado que alcanzará, un estudio realizado por Rodríguez F., et al., muestra que el 95% de la recuperación se logra entre el segundo y tercer mes de evolución del ictus, siendo en el primer mes y medio la recuperación más rápida (37).

5.2 Población diana

Este programa va dirigido a los cuidadores informales de todos los pacientes que han sido ingresados en la planta de neurocirugía del HUAV durante el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2017, y que han querido ser partícipes del programa educativo una vez hayan obtenido el alta hospitalaria, y que cumplan con los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión:

Familiares:

- Ser el cuidador principal.
- Tener un mínimo de estudios primarios o equivalente.
- Familiar directo o cuidador principal de pacientes que hayan ingresado en la planta de neurocirugía del HUAV con diagnóstico de ictus en los periodos comprendidos entre enero y diciembre de 2017.

- Aceptación de participar en el proyecto.

Pacientes:

- Pacientes que tengan un cuidador principal y que este sea informal.
- Aceptación de participar en el proyecto.
- Pacientes que conserven la capacidad de toma de decisiones.

Criterios de exclusión:

Familiares:

- Familiares directos que presenten disminución física o psíquica.
- Familiares que presentan deterioro cognitivo.

Pacientes:

- Pacientes con diagnóstico de AIT.
- Pacientes con ictus no establecidos.

5.3 Profesionales

Los profesionales que se encargan de llevar a cabo este proyecto no son profesionales sanitarios, sino que son cuidadores expertos los que imparten los talleres de los que consta la intervención.

Estos cuidadores expertos han sido previamente enseñados y preparados por profesionales sanitarios tales como:

- Logopedas
- Fisioterapeutas
- Enfermeros/as
- Neurólogos/as

Este proyecto de intervención consta de una formación en cascada correctamente estructurada y elaborada para ofrecer una formación óptima a los cuidadores informales que formaran parte de esta intervención.

5.4 Metodología de búsqueda

Estrategias de búsqueda

Para llevar a cabo este proyecto se ha realizado una búsqueda exhaustiva de la bibliografía científica relacionada con programas educativos para mejorar la calidad de vida de los pacientes que han sufrido un ictus. Los estudios que se han consultado son estudios cuasi-experimentales, ensayos clínicos y estudios observacionales. Para realizar esta búsqueda se han empleado diversas bases de datos.

Las bases de datos que han sido consultadas para diseñar esta intervención son: *The Cochrane Library*, *Pubmed*, *Google Scholar*, *Scopus*, así como guías de actuación de la SEN (sociedad española de neurología) y CINAHL (cumulative to Nursing y allied Health Literature) este último es una base de datos que contiene publicaciones de revistas científicas y artículos de enfermería entre otras áreas de la salud.

Las palabras clave de búsqueda han sido: ictus, calidad de vida, educación, cuidadores, ictus rehabilitación, factores riesgo ictus.

Criterios de inclusión de artículos:

- Que tengan acceso abierto.
- Posibilidad de consultar el documento.
- Publicaciones escritas en castellano o inglés.
- Publicado en los últimos 10 años desde el 2008.
- Estudios que evalúen y estudien solo el ictus.

FUENTE	N.º DE ARTICULOS SELECECCIONADOS AL INICIO	N.º DE ARTICULOS DESESTIMADOS	N.º DE ARTICULOS SELECCIONADOS AL FINAL
<i>Pubmed.</i>	13	5	8
<i>Google scholar.</i>	15	6	9
<i>Scopus.</i>	5	1	4
<i>The cochrane Library</i>	2	0	2
<i>Otras fuentes</i>	5	1	4
TOTAL	40	13	27

Del total de artículos revisados se seleccionaron finalmente 27 artículos por ser estos los que contenían los criterios de inclusión y selección para este trabajo, sin embargo, se desestimaron 13 por no evaluar solamente la patología principal y presentar ciertas discrepancias que carecen de credibilidad científica. La base de datos más consultada al principio fue *Google scholar* con un total de 15 artículos.

La revisión de la evidencia científica disponible a permitido realizar, y también cumplimentar el diseño de las intervenciones basadas en las guías de práctica clínica presentes en la sociedad española de neurología (SEN).

5.5 síntesis de la evidencia encontrada

La búsqueda de bibliografía para llevar a cabo el proyecto educativo ha sido muy específica, empleando bases de datos que incluían artículos científicos, ensayos clínicos, revistas científicas elaboradas por profesionales sanitarios especializados en el campo de la neurología, y tesis doctorales de universidades reconocidas. Así como otros recursos para realizar la intervención, que más adelante os presentaré. La intervención realizada ha sido fruto de una revisión sistemática de la evidencia científica con el objetivo de garantizar su fiabilidad y la calidad del contenido.

Tras la búsqueda de diversos artículos sobre las actividades de rehabilitación de la fuerza muscular, no se han encontrado discrepancias sobre la efectividad de la técnica. Según el estudio de Domínguez D., et al., la rehabilitación del ictus tiene como finalidad fundamental tratar y/o compensar las discapacidades y los déficits para conseguir la máxima capacidad funcional, por esa razón la actuación del fisioterapeuta puede ayudar a promover la reorganización cerebral y la recuperación motora tras un ictus (38). Los ejercicios resistidos y el entrenamiento funcional son intervenciones positivas y recomendadas según las guías de práctica clínica; también refiere que entre la tercera y quinta semana de entrenamiento existen cambios morfológicos evidentes, ya que la fuerza muscular en estos enfermos puede aumentar significativamente cada 2 semanas, durante 8 semanas de entrenamiento (38). Este autor coincide con un artículo científico de la sociedad española de rehabilitación y medicina física., en el cual dice que el programa rehabilitador del ictus basado en un equipo multidisciplinario experto, en colaboración con cuidadores y pacientes, ha demostrado conseguir los mejores resultados en la RHB del ictus (39). Por último, en un artículo elaborado por Cuadrado A., del hospital comarcal de Valdeorras, afirma

que el punto débil de la rehabilitación del ACV es que existen muchos métodos propuestos sin que ninguno haya demostrado ser superior a los demás, añade que tampoco se han encontrado diferencias sobre la intensidad idónea de la terapia, aunque se recomienda que oscile entre 30-60 minutos de fisioterapia al día, sin haber podido demostrarse mayor beneficio con programas más intensivos, al mismo tiempo, refiere que no está indicado iniciar la rehabilitación en los ACV en evolución, ya que conocer los cambios evolutivos a mejor o a peor en los primeros días tiene un interés pronóstico y además se pueden iniciar precozmente terapias encaminadas a minimizar las complicaciones (40).

Un programa de educación para la salud, elaborado por Moreno A., et al., dirigido a familiares de pacientes con ictus, refiere que hay una gran diferencia entre los cuidadores antes y después de las intervenciones formativas, especialmente con los conocimientos del ictus, y ante cuidados muy importantes como la alimentación siendo esenciales estas intervenciones formativas a los familiares, sin embargo, observó que el miedo a cuidar al paciente correctamente no desapareció con la intervención formativa (41).

Otra de las actividades que se incluyen en el programa es el manejo de la disfagia y alimentación. La disfagia es un problema muy frecuente después del ictus. Un estudio realizado por González V., ha estimado que la disfagia ocurre en más del 20% de los ictus, y persiste en más del 50% de ellos, sin embargo, afirma que la disfagia es una patología tratable y que la rehabilitación de la función deglutoria permite mejorar el estado nutricional de los pacientes, por ello, es de vital importancia la enseñanza a los cuidadores informales de estas técnicas de rehabilitación (42). Por el contrario, un estudio científico elaborado por Plasencia L., et al., recalca que se han realizado pocos estudios con rigurosidad metodológica que permitan juzgar la eficacia del tratamiento de la disfagia, por ello, indican como alternativa el uso de sonda nasogástrica debido a que estos pacientes están expuestos a un alto riesgo de neumonía y muerte (43).

Un problema muy común del lenguaje y la comunicación en los pacientes que han sufrido un ictus es la afasia (incapacidad o dificultad de comunicarse). El hospital público de Lisboa., se ha encargado de realizar un estudio sobre la afasia en pacientes con ictus, en él dice que la afasia es un factor predictor asociado con la depresión post-ictus, refiriendo la importancia de insertar el tratamiento de la afasia en los

programas educativos y en las guías de práctica clínica (44). Una investigación realizada por Tatsumi H., et al., refiere que los proyectos educativos dirigidos a familias de pacientes con afasia tienen efectos positivos a la hora de mejorar la comunicación entre el paciente y la familia mejorando, así, la salud mental del propio paciente (45).

En cuanto a la eficacia de los programas educativos, todos los artículos y estudios consultados coinciden en que, realizar intervenciones basadas en el manejo de las consecuencias derivadas del ictus, produce una mejora en los cuidados que se le realizan a este tipo de pacientes, así mismo, recalcan una amplificación de los conocimientos a la hora de tomar medidas para prevenir los factores de riesgo relacionados con esta enfermedad. Gran parte de la literatura consultada considera que los pacientes con ictus requieren una coordinación de la atención específica por parte de los profesionales ya que necesitan una gran cantidad de cuidados debido a las discapacidades derivadas de la enfermedad, por ello es necesario hacer uso de herramientas que ayuden asegurar la continuidad en los cuidados como por ejemplo los programas educativos, con el fin de garantizar la seguridad del paciente y de su familia y mejorar la eficiencia de los cuidados en el domicilio (38-45).

6. INTERVENCIÓN

La intervención que se ha diseñado para este proyecto trata sobre actividades educativas dirigidas a los familiares de pacientes que han sufrido un ictus, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estos pacientes y disminuir la sobrecarga que la enfermedad pueda ocasionar en los cuidadores, mediante la asistencia a talleres realizados por cuidadores expertos previamente enseñados por profesionales sanitarios y, de esta forma, fomentar el aprendizaje entre iguales. En el anexo M, se puede ver el cronograma de la elaboración del trabajo.

El programa consta de 8 sesiones repartidas en 2 meses de duración, que se realizarán en el centro AMILL en colaboración con la fundación ictus Lleida. Se iniciará el 8 de febrero y terminará el 5 de abril. Cada semana se realizará una sesión de 60 minutos de duración que tendrá lugar los jueves, y en las que se explicará el concepto de ictus y sus factores de riesgo asociados, así como diversas actividades y ejercicios para el tratamiento de las diferentes discapacidades que el ictus haya podido ocasionar, dejando una semana de adaptación antes de la última sesión para que los

familiares expresen como se han sentido al poner en práctica la información recibida. En el anexo N, se facilita la planificación de las sesiones presentes en la intervención.

Para llevar a cabo el programa educativo, trabajaremos las terapias de rehabilitación de la fuerza muscular, las movilizaciones posturales, la comunicación, cuidados básicos de la SNG y el manejo de los problemas relacionados con el control esfinteriano. También haremos hincapié en realizar educación sanitaria para prevenir los factores de riesgo del ictus como, por ejemplo: alimentación saludable.

Con el objetivo de favorecer la continuidad del tratamiento al finalizar cada sesión se resolverá cualquier duda que haya surgido durante la actividad, y daremos autonomía suficiente para que los familiares expresen como se han sentido y si les han quedado claros los conceptos principales.

Esta intervención consta de 4 fases:

Fase 1: Divulgación del proyecto y reclutamiento de los participantes

Fase 2: Recogida de datos y anamnesis

Fase 3: Programa de educación sanitaria

Fase 4: Evaluación del programa y de los resultados obtenidos

A partir de esta intervención podremos estudiar cuanto de preparados están los familiares de los pacientes que han sufrido un ACV para enfrentarse al cuidado de los mismos en el hogar tanto antes como después de recibir la información. Detectar en que ámbitos hay una falta mayor de conocimientos, y poder incidir en ellos con el objetivo de mejorar el cuidado de estos pacientes, y disminuir la sobrecarga del cuidador que se encuentra a la atención de estos enfermos.

Fase 1: Divulgación del proyecto y reclutamiento de los participantes

Se informará de la existencia del proyecto a los familiares de los pacientes que se encuentren ingresados en el HUAV en la unidad de neurocirugía mediante la liberación de un documento informativo, donde se explica en que consiste el programa y que sesiones lo conforman (ver anexo Ñ), y un tríptico donde se expone los contenidos y los objetivos del programa de manera breve y resumida (ver anexo O). Los familiares que acepten se les informará detalladamente en que consiste el programa y los beneficios que tiene el hecho de asistir.

Una vez informados, los familiares que se quieran adherir al proyecto deberán firmar un consentimiento informado aceptando las condiciones del estudio. Se realizará una copia para el paciente y la otra para la persona responsable del programa. Una vez firmado el consentimiento el familiar quedará adherido al programa de educación para la salud del ictus (ver anexo P).

Fase 2: recogida de datos, anamnesis

Datos del cuidador:

- Nombre del cuidador principal.
- Nivel de estudios.
- Edad (en función de la edad se valorará la capacidad del cuidador para adquirir nuevos conceptos).

Datos del paciente:

- Nombre del paciente.
- Edad del paciente.
- Tipo de ictus (hemorrágico o isquémico).
- Consecuencias que ha causado el ictus en el paciente.

Antes de iniciar el programa educativo se le pasará la escala de Barthel al paciente por medio del cuidador (ver anexo H). También, con el objetivo de valorar la calidad de vida que tiene el paciente antes de iniciar la intervención, se le pasará la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38, anexo J) para que responda el familiar en nombre del paciente.

Tanto la escala de la calidad de vida para el ictus (ECVI-38), como el Índice de Barthel se les pasará al comienzo y al final del proyecto para evaluar si la intervención realizada ha sido efectiva.

Para finalizar la recogida de datos y con el objetivo de evaluar los conocimientos básicos que posee el cuidador sobre el manejo de esta patología, antes de realizar la intervención se le preguntará si sabe qué tipo de cuidados básicos precisa una persona que ha sufrido un ictus.

Fase 3: Programa de educación sanitaria

Las secuelas derivadas de un ictus son múltiples, por lo tanto, elaborar un programa educativo que cubra todas ellas es muy complicado, debido a ello vamos a nombrar las actividades educativas que forman parte de las principales discapacidades. Estas actividades han sido respaldadas con las guías de práctica clínica ubicadas en la página web de la SEN (sociedad española de neurología). El programa constará de 8 sesiones de 60 minutos que se realizarán una vez por semana durante 2 meses. A continuación, se realiza una descripción breve de cada actividad (29,46,47). En el anexo Q, se puede observar toda la intervención de forma detallada.

1. Aseo e higiene personal (60 minutos)

Es importante cuidar la higiene del paciente para evitar posibles infecciones, prestando especial atención si existe incontinencia urinaria. Para evitar que el paciente se sienta poco útil fomentaremos su autonomía dentro de sus posibilidades, en este caso, si el paciente es capaz de realizar su propia higiene deberá realizársela el solo.

Recomendaciones generales:

- Añadir al aseo una silla para que el paciente pueda peinarse o lavarse la cara.
- Se prefiere la ducha a la bañera.
- Es importante colocar un taburete o una silla en el plato de la ducha, también es conveniente colocar un asidero en la pared de la ducha o la bañera que le permita al paciente agarrarse, con la finalidad de evitar posibles caídas, aumentando la seguridad del familiar encargado de la higiene.
- Si el paciente está encamado, se lavará al paciente utilizando una esponja con jabón neutro prestando, especial atención, a los pliegues cutáneos, ya que la humedad favorece el crecimiento de bacterias y de hongos.

Recomendaciones para vestir al paciente:

- Para vestirse se empezará siempre por la extremidad afectada y al desvestirse se realizará al revés.
- Los zapatos deberán ser cómodos y cerrados para que el pie esté sujeto y disminuya el riesgo de caídas.

- Si el paciente está encamado se explicará a los familiares que, a la hora de vestirlos, se meterán las piernas con los pantalones recogidos y después completarán la acción estirando hacia arriba mientras el paciente colabora, siempre que sea posible, levantando las nalgas mientras se apoya con la espalda y los talones en la cama.

2. Alimentación saludable (60 minutos)

Una dieta equilibrada, con aporte calórico y proteico suficiente y una buena hidratación son fundamentales para lograr un buen estado general del paciente. La mala nutrición es un problema frecuente y puede producir úlceras cutáneas, edemas y disminución de las defensas, lo que facilita que se contraigan infecciones con facilidad.

Algunos pacientes precisan de SNG debido a la ausencia del reflejo deglutorio, o porque se atragantan con facilidad; el cuidado de la misma y la limpieza de la cavidad bucal es importante para mantener una correcta higiene y evitar la presencia de infecciones.

Recomendaciones generales:

- Si el paciente traga correctamente, se aconseja una dieta normal, con alimentos ricos en fibra para evitar el estreñimiento.
- Se aconseja modificar la consistencia de la comida si el paciente tiene disfagia. Si el paciente tiene disfagia a líquidos, hay que espesar los líquidos con espesantes, con maicena o con papillas.
- La comida debe darse por la parte no afectada de la boca.
- Dar pequeñas raciones lentamente y con frecuencia, para evitar que la persona se fatigue comiendo.
- Estimular el reflejo de deglución mediante la administración de alimentos fríos, siempre y cuando este tipo de alimentos no causen espasmos musculares al paciente.
- No se debe utilizar ni pajitas ni jeringas de alimentación, ya que dificulta el control de la velocidad y el flujo del alimento administrado.

- Cuando el paciente haya terminado debe permanecer sentado de 30 a 60 minutos.
- Es importante mantener una buena higiene oral para evitar el crecimiento de bacterias y hongos.
- En pacientes con disfagia, evitar alimentos que cambien de textura en la boca, como el helado y la gelatina, ya que al juntarse con la saliva se convierte en líquido.

Se debe recalcar la importancia de lavar la cavidad oral, dientes y lengua con una solución de clorhexidina, para evitar una sepsis por hongos como consecuencia de la inutilización de la superficie bucal.

En pacientes portadores de SNG se deben limpiar los orificios nasales cada día, e ir cambiando de orificio nasal a diario para evitar posibles lesiones por presión, los apósitos que sujetan la sonda se cambiarán cada día o siempre que se ensucie.

Los pacientes portadores de gastrostomía deben limpiar la piel alrededor de la sonda y las conexiones con agua y jabón. Es importante colocar unas gasas y tapar con un esparadrapo suave el orificio por donde se introduce la sonda, ya que se trata de un punto susceptible para desencadenar una infección.

Se debe realizar una cura de este tipo cada día, y hacer una pequeña rotación de la sonda antes de volverlo a tapar para evitar la aparición de cualquier tipo de lesión por fricción.

3. Movilización postural de los pacientes (60 minutos)

La movilización postural en pacientes que han sufrido un ictus es muy importante, puesto que, realizando movilizaciones evitamos la presencia de lesiones por inmovilidad como, por ejemplo, úlceras por presión.

Recomendaciones generales:

- Evitar que la persona pase demasiado tiempo en la cama. Hay que levantarlo a un sillón con respaldo alto mañana y tarde.

- Debe cambiarse frecuentemente de postura, pero las movilizaciones se realizan siempre despacio. Debemos explicarle la maniobra que realizaremos y animarle a que colabore.
- No deben realizarse movilizaciones incontroladas.
- Debemos favorecer la postura de las extremidades de extensión, evitando la flexión prolongada de codos y rodillas.
- El miembro superior paralizado es extremadamente frágil, por esa razón debemos prestarle especial cuidado y nunca tirar del brazo paralizado para levantar o movilizar al paciente.

Los cambios posturales se realizarán cada 3 o 4 horas con ayuda de cojines o almohadas.

En el anexo Q, actividad 3, se describe como realizar las movilizaciones y las transferencias de forma correcta al paciente.

En general, cuando el paciente ya camina, se aconseja que el acompañante se coloque en la parte afectada del cuerpo y lo sujete por el tronco. La manera de ayudar a caminar a cada paciente es diferente según su déficit motor, sensitivo o perceptivo. El objetivo principal es intentar conseguir que el paciente adquiera seguridad en la marcha y en los giros.

4. Comunicación eficaz (60 minutos)

La afasia es el problema de comunicación más habitual en este tipo de patología, se trata de una alteración en el lenguaje oral y escrito, que afecta a la comprensión y/o a la emisión de las palabras (expresión).

Recomendaciones para hablar con un paciente afásico con problemas de comprensión:

- Evitar ambientes ruidosos.
- Se aconseja colocarse frente a él o en el lado sano.
- No utilizar frases largas y complicadas. Los mensajes sencillos son mucho más fáciles de comprender para el paciente.

- No debemos utilizar un tono de voz alto para hablar con ellos. No se debe confundir un problema de comprensión con un problema de audición.
- En la comunicación verbal es aconsejable apoyarse de gestos o señalando.
- Dividir el mensaje en frases sencillas y hacer pausas para darle tiempo a comprenderlas.
- Es mejor hacer preguntas cerradas para que pueda dar respuestas afirmativas o negativas.

Recomendaciones para hablar con un paciente afásico con problemas de expresión:

- Hay que fijarse en los gestos: algunas personas con afasia emplean los gestos para reforzar el lenguaje, indicar que quieren hablar o no han terminado de hablar y/o mostrar sus emociones.
- Interrumpirles solamente cuando se necesite solicitar aclaraciones o cuando no se ha comprendido lo que ha dicho.
- Respetar los silencios para darle tiempo a pensar lo que va a decir.

5. Rehabilitación de la fuerza muscular (60 minutos)

El ejercicio moderado y regular forma parte de una vida sana. Mejora el funcionamiento cardíaco y el de los pulmones, baja los niveles de glucosa y nos proporciona una sensación de bienestar, permitiéndonos luchar contra la inmovilidad y la aparición de contracturas.

La familia debe dejar que el paciente trabaje por sí mismo todo lo que pueda prestándole la mínima ayuda necesaria, ya que así fomentaremos su autonomía, confianza en sí mismo y autoestima.

Los movimientos que requieran ayuda deben realizarse de forma suave, no forzando ninguna parte del cuerpo, evitando los estiramientos del hombro paralizado, y no olvidarnos de ejercitar el lado sano. Si el paciente no es capaz de controlar el tronco, no deberemos pretender que camine.

Los ejercicios que se recomiendan a cada paciente, según su grado de afectación, los podemos visualizar detenidamente en el anexo Q, actividad 5.

6. Eliminación urinaria y fecal (60 minutos)

Eliminación intestinal:

El estreñimiento es el problema más común que padecen las personas que han sufrido un ictus, por ello se aconseja seguir las siguientes recomendaciones:

- Tomar una dieta rica en fibra.
- Establecer un horario fijo para evacuar.
- Favorecer la movilidad.
- Utilizar el WC siempre que sea posible, sino usar pañales.
- Se puede utilizar laxantes o enemas bajo prescripción facultativa.

Eliminación urinaria:

Los problemas relacionados con la eliminación urinaria es una consecuencia muy común que padecen las personas que han sufrido esta patología. Para ello debemos:

- Observar la cantidad y frecuencia de las emisiones de orina, por si hubiera infección, incontinencia o retención urinaria.
- Si el paciente tiene incontinencia se debe emplear pañal o colector (el manejo del colector urinario se explica en el anexo Q, actividad 6).
- Hay que mantener limpia y seca la piel utilizando pomadas protectoras.
- Ante pequeñas pérdidas se aconseja ofrecer ir al baño frecuentemente e ir distanciando el tiempo progresivamente a medida que vaya controlando.
- Ingerir litro y medio al día de líquidos y disminuir la ingesta a media tarde.

7. Cuidando al cuidador (60 minutos)

Recomendaciones generales para el cuidador:

- La situación es difícil, pero hay que intentar ser positivo. Es conveniente que motive al paciente y a sí mismo, tratando de reforzar los logros y el esfuerzo.
- Cuando falle, explíquele en que se ha equivocado, sin irritarse ni enfadarse.

- Comunique el diagnóstico a familiares y amigos. Expresé sus emociones y sentimientos y no abandone la relación con sus amistades.
- Pida ayuda cuando sea necesario sin esperar a que la gente se la ofrezca.
- Debe intentar mantener las actividades que siempre ha realizado, sacar tiempo para hacer deporte, ir al cine, etc. Responsabilizando a otros miembros de la familia, para que por un tiempo ejecuten ellos estos cuidados.
- Ponga límites. A veces tendrá que decir “necesito tiempo para mí”.
- Busque ayuda profesional cuando lo considere necesario.

-----semana de adaptación para aplicar todos los conocimientos aprendidos-----

8. Mesa redonda (60 minutos)

En esta sesión tomarán protagonismo los familiares que han participado en este programa, esta sesión se basará en hacer una mesa redonda donde todos los participantes podrán expresar y contar las experiencias vividas con sus familiares, y si les ha sido fácil aplicar todos los conceptos aprendidos. Se solucionarán los posibles obstáculos con los que se han podido encontrar a lo largo de la intervención, a la hora de aplicar los ejercicios enseñados y la información recibida, y, sobre todo, daremos respuesta a todas las dudas y preguntas que hayan podido surgir durante la semana de adaptación.

Al finalizar la intervención se realizará una entrevista individualizada a cada paciente.

Fase 4. Evaluación del programa y de los resultados obtenidos

Se refleja en el apartado 8. Evaluación de la intervención

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

En cualquier proyecto o intervención en el que participan seres humanos, se plantean ciertos dilemas acerca de lo que es éticamente correcto o incorrecto (48).

En el presente proyecto son muy pocos los riesgos que se han de valorar de cara a la intervención, se trata de un programa educativo dirigido a los cuidadores principales de personas que han sufrido un ictus, por tanto, el riesgo de sufrir cualquier tipo de altercado es mínimo.

Los ejercicios prácticos propuestos que precisan de movilizaciones físicas son de baja intensidad y, por tanto, de bajo riesgo, por lo que no es necesario tener una buena condición física por parte de los participantes.

Así mismo, según la bibliografía consultada, la realización de este tipo de actividades no invasivas aporta numerosos beneficios para los cuidadores, ayudando a los participantes y a sus familiares a mejorar su calidad de vida. El hecho de acudir a estas sesiones teórico-prácticas impartidas por cuidadores expertos en su misma situación ayuda a que los participantes se sientan más integrados y en consecuencia a interiorizar mejor los conocimientos impartidos y, así, aportarles a los pacientes una mejora en su calidad de vida, ya que con la ayuda de estas sesiones los cuidadores realizarán mejor sus cuidados, mejorando la sintomatología y fomentando la autonomía de los pacientes teniendo en cuenta, en todo momento, sus limitaciones.

El proyecto está encaminado a mejorar las principales discapacidades que desencadena un ictus mediante un programa de educación para la salud, y tratar las principales secuelas derivadas del mismo mediante sesiones teórico-prácticas dirigidas por cuidadores expertos, en las cuales se realizarán ejercicios prácticos con ayuda de los participantes en la actividad, por ello se recomienda asistir a este tipo de sesiones con ropa y calzado cómodo. No todas las sesiones estarán dirigidas al paciente, sino que en la sesión “cuidando al cuidador” trabajaremos las posturas correctas para evitar problemas de salud derivados del cuidado de este tipo de pacientes y como debemos manejar, a nivel psicológico, esta situación.

La presente intervención ha sido diseñada para ser un estudio cuasi-experimental pre-post, donde la asignación de los participantes no es aleatoria, ya que solo se incluyen los cuidadores principales de personas que han sufrido un ictus, y cuyos participantes hayan sido reclutados durante su ingreso hospitalario en la unidad de neurocirugía, y cumplan con los criterios de inclusión al programa y voluntariamente se quieran adherir al proyecto de intervención. Por tanto, debido a la falta de aleatoriedad, algunos sujetos se pueden ver favorecidos para la intervención, pero debido a que son los propios participantes los que deciden adherirse o no al programa, los cuidadores que no decidan formar parte del estudio no obtendrán los beneficios que ofrece el programa educativo. Los cuidadores que hayan querido formar parte de la

intervención iremos obteniendo datos sobre la progresión de los cuidados de estos pacientes en el hogar.

Por tanto, las consecuencias que puedan derivar de la adhesión o no al programa será responsabilidad del cuidador. Se ha de contemplar que los cuidadores que deseen adherirse al programa y no cumplan con los criterios de inclusión al proyecto no disfrutaran de los beneficios que ofrece la intervención, por tanto, esta situación no habría de estar exenta de una reflexión seria sobre las consecuencias que se puedan derivar. Por esta razón, una vez que se haya realizado el estudio se informará a los cuidadores participantes sobre la efectividad del proyecto. **Proyecto de intervención para la mejora de la calidad de vida de pacientes que han sufrido un ictus a través de un programa formativo dirigido a sus cuidadores principales.**

Otro aspecto a considerar, es que el número de participantes en la intervención es limitado, por eso, solo se beneficiaran los primeros cuidadores que confirmen su asistencia a la intervención. A los cuidadores interesados en el proyecto que no dispongan de plazas libres, se les habrá de proponer realizar la intervención más tarde, siempre y cuando la intervención haya garantizado ser efectiva, y se vuelva a repetir. Aunque el hecho de no acudir al programa y no poder corregir las conductas de riesgo pueden provocar la progresión de las secuelas, hecho que empeora el futuro pronóstico de una mayor recuperación. Se ha de tener en cuenta que la recuperación es mayor cuando la intervención se realiza dentro de los 2 meses desde que tuvo el ACV, ya que, según la evidencia científica, los dos meses posteriores al ictus es donde se produce la mayor recuperación del paciente.

También hemos de tener en cuenta que la intervención ha sido diseñada para llevarse a cabo en el centro AMILL, con la participación de la Asociación Ictus Lleida, donde los cuidadores expertos han sido previamente preparados por profesionales de la salud para atender entre 10-15 participantes. Para llevar a cabo la intervención se presentará la propuesta del proyecto. Para ello, solicitaremos permiso a la Asociación Ictus Lleida (ver anexo R), con el propósito de que nos deje realizar las diferentes actividades propuestas en su centro, el cual adaptaremos a las necesidades que precisa el programa antes de iniciar las sesiones educativas planteadas.

Los derechos, la dignidad, intereses y sensibilidad de las personas quedan garantizados en este estudio a la hora de realizar la intervención, así mismo, se guardará la confidencialidad, y se protegerá la identidad de los participantes.

A la hora de realizar la intervención se ha tenido en cuenta la Ley Orgánica 15/1993, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (48). Esta ley incluye las normas científicas y técnicas de la investigación en salud. Esta ley refleja la importancia de dar a conocer a las personas que participan en el proyecto de los posibles riesgos a los que se pueden exponer. Así como, el consentimiento informado que han de firmar (ver anexo P).

En este proyecto, para proteger los derechos de los pacientes, se les facilitará el documento de información al participante en la investigación, y el consentimiento informado para la participación al proyecto. Este documento, entre otros, refleja la importancia de dar a conocer, a las personas que participan en la intervención los posibles riesgos a los que están expuestos a la hora de participar. Este documento incluye la siguiente información:

- Información al participante del proyecto donde se informará del contenido del proyecto, el proceso que se seguirá, el derecho abandonar el estudio y los riesgos para la salud (ver anexo Ñ).
- Un consentimiento informado para la inclusión de datos personales en la base de datos del programa de investigación. Este documento refleja la ley orgánica 15/1999 (48) de protección de datos de carácter personal que concede al usuario el derecho de acceso, modificación, oposición y cancelación de los datos. En caso de querer ejercer el derecho el usuario tendrá que dirigirse a la persona responsable del estudio.
- El cuidador después de leerse la documentación facilitada, reconoce estar plenamente informado y mediante la firma en el documento acepta participar en el estudio.

Se entregará una copia al participante y una copia para los encargados del estudio. Además, para llevar a cabo el proyecto, se pedirá una solicitud de permiso al comité de Ética de Investigación Clínica (ver anexo S). Para hacerlo se presentará el estudio mediante los documentos indicados en los que se detalla el proyecto educativo que

se quiere llevar a cabo. Seguidamente el Comité de Ética delibera y evalúa si ese proyecto es adecuado o no desde el punto de vista Ético. A Lleida, el comité de ética de investigación clínica se encuentra situado en el Hospital Universitario Arnau de Vilanova (HUAV).

8. EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

Para evaluar la intervención del programa educativo de mejora de la calidad de vida en pacientes que han sufrido un ictus a través de sus cuidadores principales, emplearemos varios instrumentos de medida para conocer su eficacia.

Para cumplir el objetivo de mejora de la calidad de vida de estos pacientes, antes de comenzar, se les dará la escala ECVI-38 para que rellenen los cuidadores principales, que van a formar parte del proyecto en nombre de los pacientes (ver anexo J). Al final de la intervención se volverá a pasar la escala, ya que de esta manera podremos comparar los resultados de antes y después de realizar la intervención y así conocer su eficacia.

La Escala de Calidad de Vida para el Ictus (ECVI-38) resulta más corta y resume con menos categorías e ítems todas las consecuencias derivadas de un ictus y permite detectar los cambios que pueden producirse en el proceso de recuperación de estos pacientes (49). Esta herramienta posee una excelente fiabilidad, además, es capaz de detectar la recuperación de los pacientes durante un periodo de rehabilitación de ocho semanas (50). La elección de esta escala ha sido sustentada por un estudio neurológico realizado por Álvarez A., en el que dice que en comparación con otros instrumentos que evalúan la calidad de vida para el ictus, la ECVI-38 tiene una evaluación de validez más amplia, además, está basada en un sistema que ofrece una información más detallada y completa sobre la recuperación del paciente tras un ictus (51).

También utilizaremos el Índice de Barthel (ver anexo H) que se librerá al principio, y al final de la intervención para que los cuidadores la respondan en nombre del paciente, en función de la progresión que vayan teniendo a lo largo del programa educativo. Con este instrumento de medida, podremos observar si habido alguna evolución en cuanto autonomía del paciente se refiere, debido a que esta escala nos permite medir el grado de independencia que posee el paciente antes y después de realizar el programa educativo.

El método de evaluación del programa se realizará con ayuda de un cuestionario de satisfacción del usuario de elaboración propia (ver anexo T), que nos permitirá obtener datos sobre la evolución de la intervención y la opinión de los participantes acerca de los conceptos adquiridos.

Tras finalizar la última sesión del proyecto se irá citando a los participantes de forma individual, para que nos expresen sus dudas, inquietudes o problemas de forma íntima, así como para que nos expliquen la situación en la que se encuentra el paciente después de realizar las sesiones, y poder hacer las correcciones oportunas en los cuidados que realiza el cuidador informal al paciente. Esta entrevista también nos ayudará a evaluar si habido un incremento de los conocimientos por parte del participante acerca de los cuidados que deben realizarse a estas personas.

9. DISCUSIÓN

Un tema de vital importancia en los pacientes que han sufrido un ictus es la educación sanitaria que se les realiza a los cuidadores informales para prevenir los factores de riesgo asociados al ictus. Varios artículos han realizado programas educativos parecidos a mi intervención para intentar disminuir la sobrecarga del cuidador principal, mejorando así la calidad de vida de estos pacientes. Tras la lectura detallada de cada uno de ellos, tengo que decir que todos coinciden en que realizar un proyecto educativo mejora la calidad de vida de estos pacientes, ya que mejora los cuidados realizados por su cuidador principal.

León JA., et al., del hospital Virgen del Rocío de Sevilla, realizó un proyecto educativo dirigido a los familiares, en el cual se pudo evidenciar que la intervención formativa fue efectiva en cuanto a los resultados se refiere, ya que obtuvo resultados muy satisfactorios a la hora de realizar las ABVD del enfermo (52), este artículo muestra ciertas coincidencias con un ensayo clínico realizado por Kuo Y., et al., en el cual se observó que antes de ofrecer el programa educativo a familias de pacientes con ictus hay un descuido general en las prácticas del cuidado domiciliario, en cambio, al finalizar el programa de entrenamiento tuvo un efecto beneficioso para la salud de estos pacientes (53).

Proenza L., et al., afirma que debido al desconocimiento de los familiares los pacientes no se cuidan, según su estudio el 65% de los familiares les daba una dieta rica en grasas y exenta de verduras y frutas, al mismo tiempo tampoco consideraban que el

tabaco fuera un factor de riesgo cardiovascular, al finalizar el proyecto educativo el 85% de los cuidadores había adquirido nuevos conocimientos acerca del cuidado de estos enfermos, alegando una mejora en la calidad de vida del paciente y de ellos mismos (54).

El hospital del Mar de Barcelona elaboró un proyecto de intervención de 6 meses de duración., en el que refiere que el programa de educación sanitaria ha demostrado su eficacia para aumentar los conocimientos del paciente y su familia sobre la enfermedad. También incluye que las sesiones grupales favorecen la comunicación entre el profesional y el paciente, y también entre los pacientes y sus familiares, lo que contribuye a aumentar el grado de satisfacción en la atención recibida, fomentando una mejora en la calidad asistencial (55).

Un proyecto educativo parecido fue el que elaboró Hebel K., cuyo objetivo fue evaluar el impacto de capacitación del cuidador en la mejora del estado funcional en pacientes con ACV antes y después de realizar el programa educativo, según Hebel K., los resultados fueron muy llamativos ya que se observó una notable mejora tras pasar las escalas de Barthel y Rankin modificada, en cambio, no se observó ninguna diferencia entre los grupos en el grado de mejora lograda (56).

Mores G., et al., realizó un programa formativo de autogestión del ACV dirigido a cuidadores informales con el objetivo de abordar las necesidades no satisfechas de los propios cuidadores, dicho programa concluyó en que tras la realización del proyecto se demostró que las intervenciones facilitan el desarrollo de habilidades y resolución de problemas, y disminuyen las consecuencias negativas del cuidado, ofreciendo una mejora en la sintomatología del paciente (57). Este artículo coincide con un estudio piloto ejecutado por Kim JI., en el que se evaluó la viabilidad de un programa educativo, en el cual se obtuvieron resultados positivos al comprobar que el paciente mejora en términos de control, ejercicio y motivación de la salud, y también mejoró el cuidador en lo que a dominio del paciente se refiere (58).

Un estudio realizado por Kalra L., et al., afirma que realizar un programa educativo dirigido a cuidadores de pacientes con ACV reduce la sobrecarga del cuidador, a la vez que mejora la percepción psicosocial de los cuidadores frente a los cuidados habituales, al mismo tiempo añade que el hecho de no realizar una supervisión directa de los cuidados no nos asegura que estos se realicen de forma efectiva (59).

A parte de los programas educativos nombrados anteriormente hay proyectos que llaman especialmente la atención, al tratarse de programas educativos que no tienen relación directa ni con el cuidador principal ni con el propio paciente y que, aun así, han resultado ser efectivos:

Uno de ellos es el de Demir Y., el cual creó un sitio web preparado para prestar atención a familiares de pacientes con ictus, con la finalidad de mejorar la capacidad del cuidado de los familiares que prestan atención a estos pacientes, los resultados fueron positivos ya que los familiares alegaron que les era muy útil y les servía de ayuda a la hora de cuidar a estas personas (60).

Otro de ellos es un programa viable por teléfono llamado TASK elaborado por Bakas T., et al., llevado a cabo por enfermeros con la finalidad de apoyar y asesorar a los cuidadores de los pacientes que han sufrido un ictus después de la obtención del alta hospitalaria, y que ha demostrado tener una alta efectividad y utilidad (61).

Tras la realización de la discusión mediante una búsqueda bibliográfica exhaustiva sobre programas educativos similares a mi proyecto, me he percatado de que una de las limitaciones con la que nos podemos encontrar a la hora de llevarlo a cabo es que, al no tener contacto directo con el propio paciente será muy complicado valorar el proceso de recuperación de manera objetiva.

10. CONCLUSIÓN

Mediante la realización de las sesiones descritas en la intervención, se espera conseguir una notable mejora en la calidad vida de estos pacientes, la cual se vea reflejada al pasar las escalas. Ya que antes de las sesiones, se pretende evidenciar un déficit de conocimientos y de cuidados, que se espera que mejore notablemente al pasar la encuesta posterior a las sesiones educativas. Los instrumentos de medida que se emplearán para valorar a estos pacientes, por medio de sus cuidadores, serán la ECVI-38, ya que se ha comprobado que es el mejor método para medir la progresión de la recuperación de personas que han sufrido un ictus, y el índice de Barthel, para evaluar si hay una evolución, en lo que a autonomía se refiere, a la hora de realizar las ABVD.

Este proyecto consta de un programa educativo donde la metodología está basada en la formación en cascada, es decir, donde los cuidadores expertos han sido previamente instruidos por profesionales sanitarios, con el objetivo de fomentar el

aprendizaje entre iguales. Por esa razón, antes de recurrir a profesionales de la salud para que realicen los cuidados y la terapia de rehabilitación, en este proyecto se ha optado por formar directamente, a través de los cuidadores expertos, a sus cuidadores de referencia para que sean ellos mismos los encargados del cuidado de sus familiares prestándoles una atención integral.

Al finalizar las actividades descritas en el proyecto, se espera conseguir un incremento en los conocimientos de los cuidadores, como resultado de la aplicación de la información recibida en sus domicilios, y la puesta en práctica de los diferentes ejercicios de rehabilitación que serán realizados durante las sesiones educativas. Hecho que se espera constatar en las entrevistas individualizadas que serán realizadas al finalizar el programa.

Para terminar, se pretende evaluar la satisfacción de los usuarios mediante la liberación de un cuestionario de satisfacción, que se entregará a cada familiar en la última sesión. Una vez se hayan estudiado al detalle los resultados obtenidos de los participantes, se espera observar una notable mejora en todos los ámbitos a la hora de cuidar de estos pacientes, de tal forma que nos impulse a realizar este proyecto en más ocasiones.

A modo de reflexión personal, se debe considerar la posibilidad de realizar proyectos de prevención del ACV para disminuir las posibilidades de sufrir esta patología, incidiendo directamente sobre los principales factores de riesgo, con la finalidad de conseguir una importante concienciación por parte de la población acerca de esta enfermedad.

11. BIBLIOGRAFIA

1. Moriche N, Rodríguez A, Muñoz MJ, Parra S, Fernández A. Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico. *Enfermería Clínica*. 2010 Mar;20(2):80–7.
2. Barrera YM, Concepción O, Hernández TE, Barroso YP. Calidad de vida en pacientes sobrevivientes a un ictus al año de seguimiento Quality of life in post-stroke patients at one year follow-up. 2016.
3. Díaz CL. Calidad de vida relacionada con la salud en personas supervivientes a un ictus a largo plazo. *Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica*. 2016 Jul 1;44(2):9–15.
4. Gómez E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *TOG (A Coruña)*; Factores determinantes de la CVRS en personas con ACV. 2009; 156(9): 10–15.
5. Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011 Jul;46(4):200–5.
6. Marco E, Duarte E, Santos J-F, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Rev Calid Asist*. 2010 Nov 1;25(6):356–64.
7. Accidente cerebrovascular [internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018 [citado 20 Nov 2017]. Disponible en: http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/es/
8. El ictus [internet]. Asociación Catalana de personas con Accidente Cerebrovascular. 2015 [citado 20 Nov 2017]. Disponible en: <https://avece.org/el-ictus/>
9. ¿Qué es un ictus? [internet]. Asociación Ictus de Aragón. 2016 [citado 20 Nov 2017]. Disponible en: <http://www.ictusdearagon.es/10.html>
10. Arias S, Vivancos J, Castillo J. Epidemiología de los subtipos de ictus en pacientes hospitalizados atendido por neurólogos: Resultados del registro EPICES (I). *Rev Neurol*. 2012;54(7):385–93.
11. Martínez C, Codirector B, Ángel M, Lozano C, Fin T, Cristina G, et al. Ictus: Incidencia, factores de riesgo y repercusión. 2014.
12. Defunciones Según la causa de muerte. Año 2016 [Internet]. Instituto Nacional de Estadística. 2017 [cited 2017 Dec 27]. Disponible en: http://www.ine.es/prensa/edcm_2016.pdf
13. CatSalud servei català de salut. Memòria de la Regió Sanitària Lleida 2016. General Catalunya. 2016.
14. Villafañez M, Tutelado V, María A, Araque F, Ruíz C. La comunicación en pacientes con ictus. *Fac enfermería Soria*. 2014.
15. Ruiz G, Martínez P, Fuentes B. Enfermedades cerebrovasculares. *Med - Programa Form Médica Contin Acreditado*. 2015 Feb 1;11(71):4221–9.
16. Consecuencias del ictus [internet]. Fundació Ictus de Catalunya. 2017 [citado 27 Nov 2017]. Disponible en: <http://www.fundacioictus.com/que-es-lictus/consequencies-de-lictus/?lang=es>
17. Soriano AP, Coarasa A, Reigada P, Solano V. Empleo de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38) para cuantificar y medir las consecuencias de un ictus. Relación con variables demográficas y clínicas. *Rehabilitación*. 2013 Oct; 47(4):213–22.

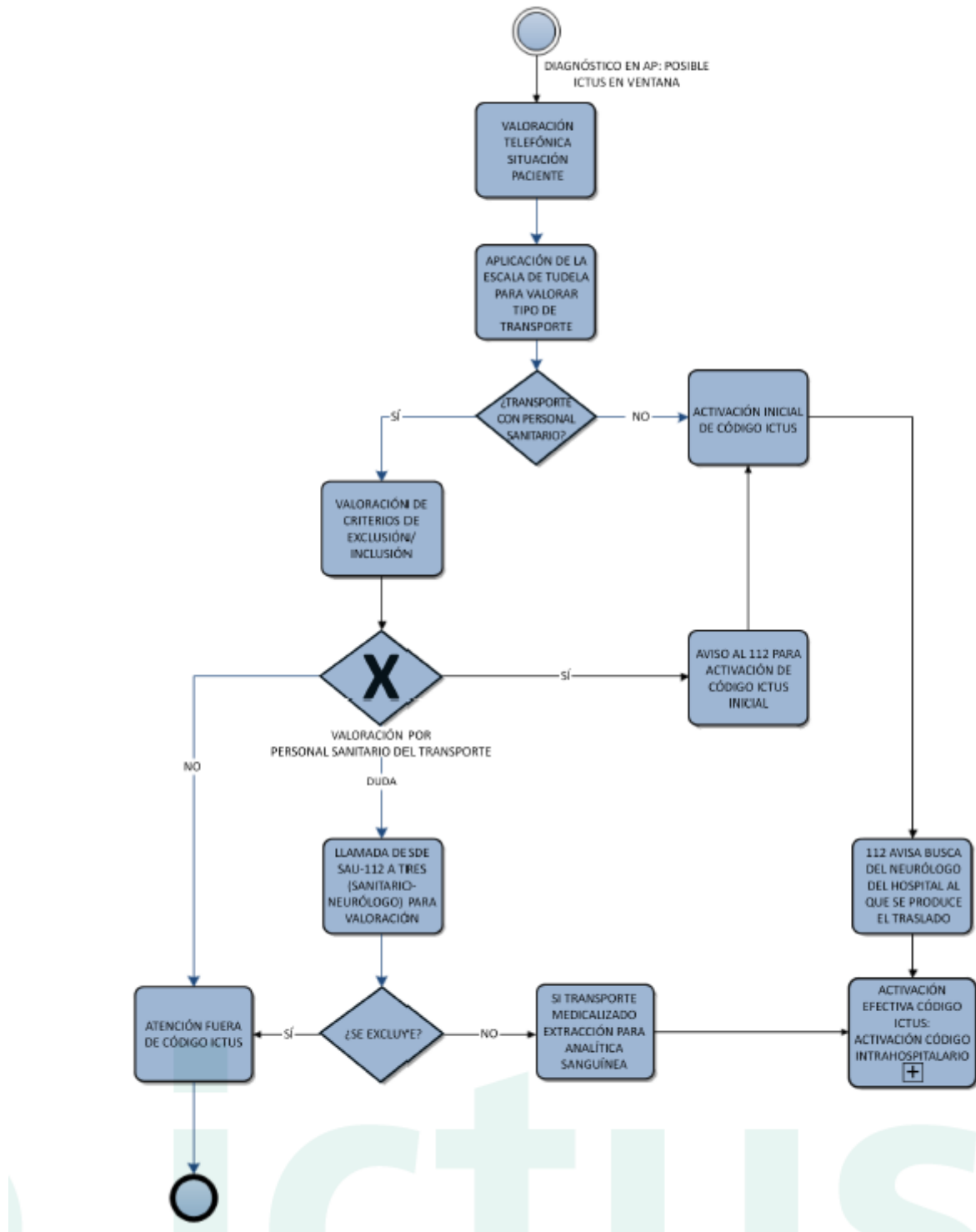
18. Chiang K-L, Cheng C-Y. Epidemiology, Risk Factors, and Characteristics of Pediatric Stroke: A Nationwide Population-Based Study. *QJM An Int J Med*. 2018.
19. Wei W, Li S, San F, Zhang S, Shen Q, Guo J, et al. Retrospective analysis of prognosis and risk factors of patients with stroke by TOAST. *Medicine (Baltimore)*. 2018 Apr; 97(15):12–4.
20. Fernández LP, Ramírez LN, Castillo K de la P, Velasco MMO, Linares YF. Caracterización de los factores de riesgo en pacientes con Enfermedad Cerebrovascular. *MULTIMED Rev Médica Granma*. 2017 Sep 21;16(4):125–7.
21. Eriksson M, Glader E-L, Norrving B, Stegmayr B, Asplund K. Acute stroke alert activation, emergency service use, and reperfusion therapy in Sweden. *Brain Behav*. 2017 Apr;7(4):54–6.
22. Molina Ramírez Y, Fuentes ME, Eugenia M, Vilaza B. Conocimiento de la población con riesgo vascular acerca del ictus Knowledge about stroke in the population with vascular risk. *Medicentro Electrónica*. 2018;(11):22–2.
23. Sabín J, Rivas S, Blanco M, de Felipe A, Escudero I, Mas J, et al. Urgent stroke care in hospitals with a stroke unit. *Quick Project. Rev Neurol*. 2016 Apr 1;62(7):303–10.
24. Alonso de Leciñana M, Egido JA, Casado I, Ribó M, Dávalos A, Masjuan J, et al. Guía para el tratamiento del infarto cerebral agudo. *Neurología*. 2014 Mar 1;29(2):102–23.
25. Vivancos J. Protocolo de consenso para la atención al ictus en fase aguda en la comunidad de madrid. *Serv urgencias médicas Madrid SUMMA-112*. 2017.
26. Mas J, Álvarez J, Arenillas J, Calleja S, Castillo J, Dávalos A, et al. Plan de asistencia sanitaria al ICTUS II. 2010. *Neurología*. 2011 Sep 1;26(7):383–96.
27. Benavente L, Villanueva MJ, Vega P, Casado I, Vidal JA, Castaño B, et al. El código ictus de Asturias. *Neurología*. 2016 Apr 1;31(3):143–8.
28. Fuentes B. Protocolo diagnóstico del ictus isquémico. *Estudios de imagen. Selección temporal. Med - Programa Form Médica Contin Acreditado*. 2015 Feb 1;11(71):4277–81.
29. Pérez A. Guía de atención al Ictus. *Dir Gen programas Asist Canar Salud*. 2014;51–101.
30. Martin-Schild S, Albright KC, Tanksley J, Pandav V, Jones EB, Grotta JC, et al. Zero on the NIHSS Does Not Equal the Absence of Stroke. *Ann Emerg Med*. 2011 Jan 1;57(1):42–5.
31. Gómez JD, David J. Capacidad funcional del adulto mayor según la escala Barthel en hogar geriátrico Santa Sofía de Tenjo, dulce atardecer y renacer de Bogotá, durante el mes octubre de 2015. *Biblioteca-SIDRE*. 2015.
32. Fernández ER. Validación de la escala de calidad de vida para el ictus. *Rev Neurol*. 2008;46(5):147–52.
33. Ustrell X, Serena J. Ictus. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares. *Rev Española Cardiol*. 2008 Jul 1;60(7):753–69.
34. Chwojncki K, Ryglewicz D, Wojtyniak B, Zagożdżon P, Członkowska A, Jędrzejczyk T, et al. Acute Ischemic Stroke Hospital Admissions, Treatment, and Outcomes in Poland in 2009–2013. *Front Neurol*. 2018;207(9):134–51.
35. Bragado I, Portilla J, Falcón A, Fermín J, Romero R, Redondo M, et al. Impacto de las complicaciones neurológicas y médicas sobre la mortalidad y situación funcional de pacientes con ictus agudo. *Rev Neurol*. 2014;59(10):433–42.

36. González D, Álvaro C, Camacho S, Moreno JA. Un estudio cuasi-experimental de los efectos del clima motivador tarea en las clases de Educación Física A Quasi-experimental Study of the Effects of Task-involving Motivational Climate in Physical Education Classes. *Minist Educ Perú*. 2011;356(4):677–700.
37. Rodríguez F, Cuesta A, García O, Rivas F. Efectividad de un tratamiento fisioterápico asociado a un programa educativo en el ictus cerebral agudo. *Fisioterapia*. 2016 Sep;38(5):235–42.
38. Domínguez D, Grau M. Entrenamiento aeróbico y de fuerza en la rehabilitación del ictus. *Fisioterapia*. 2011 Sep;33(5):210–6.
39. Duarte E, Alonso B, Fernández MJ, Fernández JM, Flórez M, García L, et al. Rehabilitación del ictus: modelo asistencial. Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. *Rehabilitación*. 2010 Jan;44(1):60–8.
40. Cuadrado ÁA. Rehabilitación del ACV: evaluación, pronóstico y tratamiento. *Galicia Clínica. Soc Galega Med Interna*. 2009;70(25):25–40.
41. Moreno A, De la Fuente A, Caro R, Suso D, Duran A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica*. 2010 Jan 1;25(1):14–27.
42. González V, Belvilacqua A. Disfagia en el paciente neurológico. *Dep Neurol y Neurocir HCUCh*. 2009;(20):252–62.
43. Plasencia L, Aguilera Y. Disfagia en paciente con enfermedad cerebrovascular. actualización. *MediSur. Centro de Información de la Facultad de Ciencias Médicas*; 2009;24(7) 36-44.
44. Camoes A, Sequeira L, Duarte N, Morais J, Mendes M, Meneses C. Afasia y depresión post-ictus: una relación predictiva. *Rehabilitación*. 2012 Jan 1;46(1):36–40.
45. Tatsumi H, Nakaaki S, Satoh M, Yamamoto M, Chino N, Hadano K. Relationships among Communication Self-Efficacy, Communication Burden, and the Mental Health of the Families of Persons with Aphasia. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2016 Jan;25(1):197–205.
46. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. *Minist Sanid y Política Soc*. 2011.
47. Petidier R. Consejos y cuidados tras un ictus. *Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad*. 2009;235(7)6–24.
48. Guía para la elaboración de las consideraciones éticas en la investigación con seres humanos/no humanos. *Com ética para la Investig científica*. 2016.
49. Fernández O, Hernández T, Parada Y. Calidad de vida en pacientes sobrevivientes a un ictus al año de seguimiento. *MediSur*. 2016;14(5):516–26.
50. Fernández O, Ramírez E, Alvarez MA, Zuáznabar MA. Validation of the stroke-specific quality of life scale (ECVI-38). *Rev Neurol*. 2008;46(3):147–52.
51. Álvarez A, Rodríguez E, Sánchez C. Original estudio sobre la percepción de calidad de vida que presentan pacientes que han sufrido un ictus a través de la ecvi-38 perception of quality of life by patients who have suffered a stroke through ecvi-38 assessment: a descriptive study. *Marz*. 2017;14(2):1885–527.
52. León JA, Font L, Ballesteros E. Implantación de programa personalizado de educación sanitaria a cuidadores: proyecto «Pie de cama». *Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica*. 2014 Jan 1;39(1):11–21.

53. Kuo Y-W, Yen M, Fetzter S, Lee J-D, Chiang L-C. Effect of family caregiver oral care training on stroke survivor oral and respiratory health in Taiwan: a randomised controlled trial. *Community Dent Health*. 2015 Sep;32(3):137–42.
54. Proenza Fernández L, Núñez Ramírez L, Gallardo Sánchez Y, de la Paz Castillo KL. Modificación de conocimientos y estilos de vida en adultos mayores con enfermedad cerebrovascular. *MEDISAN*. 2012;16(10):1540–7.
55. Rodríguez E, Domínguez A, García P, García S, Núñez R, Sánchez C. Desarrollo del programa de educación sanitaria del ictus agudo en el Hospital del Mar de Barcelona. *Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica*. 2011 Jan 1;33(1):21–4.
56. Hebel K, Bieniaszewski L, Kowalewski W. Health education for stroke patient carers: Does it affect functional status improvement in patients after ischemic stroke? *Appl Nurs Res*. 2014 Aug;27(3):12–7.
57. Mores G, Whiteman R, Knobl P, Ploeg J, Cahn M, Klaponski L, et al. Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program. *Can J Neurosci Nurs*. 2013;35(2):18–26.
58. Kim J-I, Lee S, Kim J-H. Effects of a web-based stroke education program on recurrence prevention behaviors among stroke patients: a pilot study. *Health Educ Res*. 2013 Jun 1;28(3):488–501.
59. Kalra L, Evans A, Pérez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M. Un programa educativo a cuidadores de pacientes con ACV reduce los costes y la sobrecarga de los cuidadores. *FMC - Form Médica Contin en Atención Primaria*. 2009 Jan 1;11(8):401–530.
60. Demir Y, Gozum S. Evaluation of Quality, Content, and Use of the Web Site Prepared for Family Members Giving Care to Stroke Patients. *CIN Comput Informatics, Nurs*. 2015 Sep;33(9):396–403.
61. Bakas T, Farran CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS. Content Validity and Satisfaction With a Stroke Caregiver Intervention Program. *J Nurs Scholarsh*. 2009 Dec;41(4):368–75.

12. ANEXOS

Anexo A: Logaritmo del código ictus en atención extrahospitalaria (*)



(*) Vivancos J. Protocolo de consenso para la atención al ictus en fase aguda en la comunidad de Madrid. Serv urgencias médicas SUMMA-112. 2016.

Anexo B: Criterios de inclusión y exclusión de un código Ictus extrahospitalario ^(*)

1. criterios de inclusión

- Edad: entre 18 y 85 años ambos inclusive.
- Inicio de los síntomas: hora exacta en la que comenzaron. Objetivo: inicio de los síntomas a puerta del hospital < a 2 horas.
- Situación basal del paciente: índice de Rankin < 2
- Focalidad neurológica actual presente en el momento del diagnóstico: presencia de alguno de los síntomas de sospecha de Ictus.

2. criterios de exclusión

- Paciente asintomático la llegada de la ambulancia o en proceso de recuperación durante la misma.
- Crisis comicial al inicio del Ictus.
- CGS (escala de coma de Glasgow) <9
- Mal estado general con inestabilidad hemodinámica refractaria a medidas de soporte básicas.
- Antecedentes de patologías sangrantes (hemorragia digestiva, intracraneal, del trato urinario) así como cualquier signo o síntoma que nos hiciera pensar de hemorragia activa en el momento actual.
- Intervención quirúrgica mayor y traumatismo moderado-grave en los últimos 3 meses.
- Antecedentes de patología del SNC potencialmente generadora de sangrado (por ej. Aneurismas, tumores...)
- Enfermedad terminal o demencia.

^(*) Benavente L, Villanueva MJ, Vega P, Casado I, Vidal JA, Castaño B, et al. El código ictus de Asturias. Neurología. 2016 Apr 1;31(3):143–8

Anexo C: Escala RACE (*)

PARESIA HEMICUERPO IZQUIERDO		PARESIA HEMICUERPO DERECHO / AFASIA	
Paresia facial izquierda:		Paresia facial derecha:	
Ausente	0	Ausente	0
Ligera	1	Ligera	1
Moderada/Severa	2	Moderada/Severa	2
Paresia del brazo izquierdo:		Paresia del brazo derecho:	
Ausente/Ligera (>10seg)	0	Ausente/Ligera (>10seg)	0
Moderada (<10seg)	1	Moderada (<10seg)	1
Severa (no levanta)	2	Severa (no levanta)	2
Paresia de la pierna izquierda:		Paresia de la pierna derecha:	
Ausente/Ligera (>5seg)	0	Ausente/Ligera (>5seg)	0
Moderada (<5seg)	1	Moderada (<5seg)	1
Severa (no levanta)	2	Severa (no levanta)	2
Desviación oculo-cefálica a la derecha		Desviación oculo-cefálica a la izquierda	
Ausente	0	Ausente	0
Presente	1	Presente	1
Agnosia		Afasia	
Ausente	0	Obedece 2 órdenes	0
Asomatognosia o anosognosia	1	Obedece 1 orden	1
Asomatognosia y anosognosia	2	No obedece ninguna orden	2
TOTAL		TOTAL	

(*) Pérez A. Guía de atención al ictus. Dir Gen Asist Canar Salud. 2014;51–101.

Anexo D: Escala de Hunt y Hess (*)

HUNT Y HESS	
I	Asintomático, o cefalea y rigidez de nuca leves*
II	Cefalea y rigidez de nuca moderada o grave. Par craneal.
III	Confusión o letargia, puede haber leve déficit focal.
IV	Estupor, moderada o severa hemiparesia
V	Coma profundo, descerebración, apariencia moribunda.

(*) Pérez A. Guía de atención al ictus. Dir Gen Asist Canar Salud. 2014;51–101

Anexo E: Escala Canadiense (*)

ESCALA CANADIENSE				
ESTADO MENTAL	Nivel de conciencia		Alerta	3
			Obnubilado	1,5
	Orientación		Orientado	1
			Desorientado	0
	Lenguaje		Normal	1
			Déficit de expresión	0,5
			Déficit de comprensión	0
FUNCIÓN MOTORA (debilidad)	Compresión conservada		Compresión deficitaria	
Cara	Ninguna	0,5	Simétrica	0,5
	Presente	0	Asimétrica	0
Miembro superior	PROXIMAL: 1. Ninguna (Fuerza 5/5) 2. Leve (F. 3-4/5) 3. moderada-grave (F. 2/5) Total (F. 1-0/5)	1,5 1 0,5 0	Igual Desigual	1,5 0
	DISTAL: Ninguna Leve Significativa Total	1,5 1 0,5 0		
Miembro inferior	Ninguna Leve Significativa Total	1,5 1 0,5 0	Igual Desigual	1,5 0

(*) Pérez A. Guía de atención al ictus. Dir Gen Asist Canar Salud. 2014;51–101

Anexo F: NIHSS - national institute of health stroke scale (*)

NIHSS			
Ítems		P	Exploración
1a. Nivel de conciencia	Alerta	0	Vigil, nivel de conciencia normal.
	Somnoliento	1	Responde a estímulos verbales.
	Estuporoso	2	Responde solo a estímulos dolorosos o repetitivos.
	Coma	3	Responde con reflejos motores o efectos autonómicos o no responde, flácido, arrefléctico.
1b. Preguntas LOC (mes y edad)	Responde ambas bien	0	En afasia y estupor se puntúa 2.
	Responde solo una bien	1	En incapacidad para emitir lenguaje no secundario a afasia (intubación, anartria...) se puntúa 1.
	Incorrecto	2	Solo se valora la respuesta inicial, sin ayuda.
1c. Órdenes LOC	Ambas bien	0	Dos órdenes sencillas: abrir y cerrar los ojos, abrir y cerrar el puño. Solo puntúa el primer intento. Si se hace el intento pero no se concluye la acción por debilidad también puntúa.
	Solo una bien	1	
	Incorrecto	2	Si no responde a la orden verbal se muestra la tarea a realizar.
2. Mirada	Normal	0	Se valoran movimientos oculares voluntarios o reflejos, en el plano horizontal.
	Parálisis parcial	1	1 punto: mirada anormal en uno o ambos ojos, sin desviación oculocefálica ni parálisis total; desviación conjugada de la mirada que puede ser vencida por actividad voluntaria o refleja; paresia periférica aislada (III, IV, VI pc).
	Desviación oculocefálica	2	Si ceguera preexistente, alteración de la agudeza visual o campos visuales u otros, explorar con movimiento reflejos.
3. Campos visuales	Sin déficit campimétricos	0	Campimetría por confrontación, mediante conteo de dedos o reflejo de amenaza, con estimulación simultánea de ambos ojos. Así se valora si existe extinción visual (ítem 11).
	Cuadrantanopsia	1	Si ceguera preexistente se puntúa 3.
	Hemianopsia homónima	2	
	H. homónima bilateral, cieguera	3	
4. Parálisis facial	Movimientos normales y simétricos	0	Enseñar los dientes, levantar las cejas y cerrar los ojos. Si no comprenden o poco reactivos puntuar la asimetría de la mueca con estímulos dolorosos.
	Paresia leve	1	
	Parálisis parcial	2	
	Parálisis completa	3	
5a. MSI	No claudica (5/5)	0	Extender brazos con palmas hacia abajo, 90° si en sedestación o 45° si en decúbito supino. Claudica cuando el brazo cae antes de 10°.
	Claudica (4/5)	1	
	Contra gravedad, con resistencia	2	
5b. MSD	(3/5)		
6a. MII	Contra gravedad, sin resistencia	3	En decúbito supino, extender las piernas 30°. Claudica si cae antes de 5°.
6b. MID	(1-2/5)		Amputación o fusión articular en cadera se puntúa 9 y se explica el por qué.
	Sin movimiento (0/5)	4	
7. Ataxia de miembros	Ausente	0	Maniobras dedo-nariz y talón-rodilla para descartar lesión cerebelosa unilateral. Con ojos abiertos. Se puntúa cuando dismetría desproporcional a la debilidad. Si amputación o fusión articular se puntúa 9 y se explica.
	Una extremidad	1	
	Dos extremidades	2	
8. Sensibilidad	Normal	0	Brazos, piernas, tronco y cara.
	Hipoestesia leve-moderada	1	En afasias o estupor valorar muecas ante pinchazo o retirada con estímulos dolorosos.
	Hipoestesia grave o anestesia	2	2 puntos, otras situaciones: pérdida bilateral de sensibilidad; cuadriplegia; coma.
9. Lenguaje (afasia)	Normal	0	Sin afasia.
	Afasia leve-moderada	1	Errores de nominación, parafasias y/o afectación de la comprensión/expresión, sin gran limitación.
	Afasia grave	2	Af. de Broca, Wernicke, Transcortical, nominal.
	Afasia global o mutismo	3	3 puntos, otras situaciones: coma. Si están intubados se le pide que escriban.
10. Disartria	No hay	0	Si intubado u otras barreras físicas que impidan lenguaje se puntúa 9, con explicación añadida.
	Leve-moderada	1	
	Grave o anartria	2	
11. Extinción	No hay	0	Sin alteraciones.
	Parcial	1	Inatención o extinción visual, táctil, auditiva, espacial o personal (solo una modalidad afecta).
	Completa	2	Negligencia o extinción (más de una modalidad) Si déficit visual grave preexistente, con sensibilidad normal, se puntúa 0.

(*) Martin-Schild S, Albright KC, Tanksley J, Pandav V, Jones EB, Grotta JC, et al. Zero on the NIHSS Does Not Equal the Absence of Stroke. Ann Emerg Med. 2011 Jan 1;57(1):42-5

Anexo G: Escala de coma de Glasgow (*)

GCS		
Apertura ocular (O)	Respuesta verbal (V)	Respuesta motora (M)
4= Espontánea	5= Orientado	6= Cumple órdenes expresadas por voz:
3= A la llamada	4= Confuso	5= Localiza el estímulo doloroso:
2= Al estímulo doloroso	3= Palabras inapropiadas	6= Retira ante el estímulo doloroso
1= No responde	2= Sonidos incomprensibles	7= Respuesta en flexión (postura de <u>decorticación</u>)
	1= No responde	8= Respuesta en extensión (postura de <u>decerebración</u>)
		9= No responde
GCS = O + V + M		

(*) Benavente L, Villanueva MJ, Vega p, Casado I, Vidal JA, Castaño B, et al. El código ictus de Asturias. Neurología. 2016 Apr 1;31(3):143–8

Anexo H: Índice de Barthel (*)

ÍNDICE DE BARTHEL		
1. Comer	- Independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar, untar, usar condimentos...	5
	- Totalmente dependiente	0
2. Bañarse/ ducharse	- Independiente	5
	- Necesita ayuda	0
3. Aseo personal	- Independiente para lavarse las manos, la cara, los dientes, peinarse, afeitarse, manejar maquinilla eléctrica, maquillarse. No incluye capacidad de trenzarse o moldearse el pelo.	5
	- Necesita ayuda	0
4. Vestirse/ desvestirse	- Independiente	10
	- Necesita ayuda, pero puede hacer al menos la mitad	5
	- Totalmente dependiente	0
5. Control esfínter anal	- Continente	10
	- Algún accidente de incontinencia (1/semana)	5
	- Incontinencia o necesita ayuda para ponerse un enema	0
6. Control vesical	- Continente (durante al menos 7 días)	10
	- Algún accidente (1 o menos/24h)	5
	- Incontinente o sondado incapaz de cambiarse la bolsa por sí solo	0
7. Manejo del retrete	- Independiente	10
	- Necesita ayuda	5
	- Totalmente dependiente	0
8. Desplazamiento silla/cama	- Independiente	15
	- Necesita mínima ayuda, física o verbal	10
	- Necesita gran ayuda; se mantiene sentado	5
	- Totalmente dependiente	0
9. Desplazamientos	- Independiente	15
	- Necesita ayuda	10
	- Independiente en silla de ruedas (50m)	5
	- Incapaz de desplazarse	0
10. Subir y bajar escaleras	- Independiente	10
	- Necesita ayuda, física o verbal	5
	- Dependiente	0

(*) Gómez JD, David J. Capacidad funcional del adulto mayor según la escala Barthel en hogar geriátrico Santa Sofía de Tenjo, dulce atardecer y renacer de Bogotá, durante el mes octubre de 2015. Biblioteca-SIDRE. 2015.

Anexo I: Escala Rankin modificada (*)

ERM		
Nivel	Grado de incapacidad	
0	Asintomático	
1	Muy leve	Pueden realizar tareas y actividades habituales, sin limitaciones.
2	Leve	Incapacidad para realizar algunas actividades previas, pero pueden valerse por sí mismos, sin necesidad de ayuda.
3	Moderada	Requieren algo de ayuda, pero pueden caminar solos.
4	Moderadamente grave	Dependientes para actividades básicas de la vida diaria, pero sin necesidad de supervisión continuada (necesidades personales sin ayuda).
5	Grave	Totalmente dependientes. Requieren asistencia continuada.
6	Muerte	

(*) Pérez A. Guía de atención al ictus. Dir Gen Asist Canar Salud. 2014;51–101

Anexo J: Escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38) (*)

- Escala utilizada para valorar los problemas físicos que padece el paciente

1. ¿Cuánta dificultad tiene él/ella para o con...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Mover las extremidades	5	4	3	2	1
b. Utilizar las manos	5	4	3	2	1
c. Caminar	5	4	3	2	1
d. Mantener el equilibrio	5	4	3	2	1
e. Dolor o molestias físicas	5	4	3	2	1

2. ¿Cuánta dificultad tiene él/ella para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Hablar	5	4	3	2	1
b. Comunicarse con otras personas	5	4	3	2	1
c. Leer	5	4	3	2	1
d. Escribir	5	4	3	2	1

3. ¿Cuánta dificultad tiene él/ella en...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Su concentración	5	4	3	2	1
b. Su memoria	5	4	3	2	1
c. Su capacidad mental	5	4	3	2	1

- Escala para valorar problemas emocionales o sentimientos que pueden experimentar las personas que han sufrido un ictus. El familiar la responderá por el paciente.

4. ¿Cómo se siente él/ella habitualmente con relación a su....?	Muy Mal	Mal	Regular	Bien	Muy Bien
a. Estado de ánimo	5	4	3	2	1
b. Vitalidad	5	4	3	2	1
c. Autoestima	5	4	3	2	1
d. Capacidad de mantener la calma	5	4	3	2	1
e. Control sobre sus emociones	5	4	3	2	1

5. ¿Con qué frecuencia siente él/ella.....?	Nunca	Muy poco tiempo	Parte del tiempo	Mucho tiempo	Siempre
a. Ganas de vivir	5	4	3	2	1
b. Confianza en el futuro	5	4	3	2	1
c. Sensación de ser útil	5	4	3	2	1
d. Sensación de tranquilidad	5	4	3	2	1
e. Confianza en sí mismo	5	4	3	2	1

- Escala para evaluar cuanto a evolucionado el paciente. El familiar responderá en su lugar.

Estado de Salud General	Nada	Poco	Bastante	Mucho	Totalmente
¿En que grado se ha recuperado él/ella de su enfermedad?	5	4	3	2	1

(*) Fernández ER. Validación de la escala de calidad de vida para el ictus. Rev Neurol. 2008;46(5):147–52

Anexo K: Criterios de inclusión y exclusión del tratamiento fibrinolítico del ictus isquémico (*)

Criterios de inclusión:

- Sospecha de ictus isquémico < 4h y media
- TC craneal (Exclusión de hemorragia intracraneal o RM compatibles con ictus isquémico.
- Buena calidad de vida previa definida por la escala RANCOM: Tener movilidad, poder vestirse y poder ir al baño
- En los casos de ictus isquémico de hora incierta, ictus del despertar o entre 4,5 y 6 horas de evolución es necesaria la demostración de tejido salvable mediante la prueba de neuroimagen
- Puntuación en la escala NIHSS > = 4 puntos

Criterios de exclusión:

- Presencia de hemorragia intracraneal
- TA sistólica > 185 y diastólica > 110mmhg
- Mejora clínica espectacular con recuperación prácticamente completa
- Crisis comiciales al inicio de la clínica sin una evidencia clara de isquemia clara de isquemia en la neuroimagen
- Clínica sugestiva de hemorragia subaracnoidea
- Coagulación: INR > 1.7 o tratamiento con heparina de bajo peso molecular a dosis anticoagulantes
- Plaquetas < 100000/mm3
- Glucemia < 50 o > 400mg/dl
- Hematocrito < 25%
- Punción lumbar o punción arterial en zona no compresible < 7 días
- Cirugía mayor > 14 días
- HDA, pancreatitis aguda, hematuria, traumatismo, parto < 21 días
- TCE importante con fractura del cráneo
- ACV en menos de 3 meses
- Antecedentes de hemorragia cerebral

- Retinopatía hemorrágica
- Sospecha de endocarditis y/o pancreatitis
- Comorbilidad grave, enfermedad terminal o escala Rankin < 3

(*) Ustrell X, Serena J. Ictus. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares. Rev Española de Cardiol. 2008 Jul 1;60(7):753–69

Anexo L: Criterios de inclusión en la terapia endovascular en el ictus isquémico (*)

Criterios de inclusión:

- Edad < 85 años
- Ausencia de discapacidad previa. Rankin <2 previo al ictus
- Demostración de oclusión intraarterial proximal
- Tiempo de evolución de ictus carotideo < 6 horas
- Tiempo de evolución de ictus basilar <12 horas
- Puntuación en la escala NIHSS ≥ 10
- Contraindicaciones para el tratamiento fibrinolítico

En el caso de ictus isquémicos de hora incierta o ictus de despertar es necesario la demostración de tejido salvable mediante la prueba de neuroimagen (33).

(*) Ustrell X, Serena J. Ictus. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares. Rev Española de Cardiol. 2008 Jul 1;60(7):753–69

Anexo M: Cronograma general del trabajo

	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Selección del tema										
Búsqueda bibliográfica										
Elaboración del marco teórico										
Elaboración de los Objetivos										
Elaboración de la metodología y síntesis de la evidencia científica										
Planificación de la intervención										
Discusión										
Conclusiones										
Entrega del proyecto										
Exposición del proyecto										

Anexo N: Planificación de las sesiones del proyecto de intervención

SESION	FECHA	ACTIVIDAD
1º (de 18:00h a 19:00h)	08-02-2018	Aseo e higiene personal
2º (de 18:00h a 19:00h)	15-02-2018	Alimentación adecuada
3º (de 18:00h a 19:00h)	22-02-2018	Movilización postural
4º (de 18:00h a 19:00h)	01-03-2018	Comunicación eficaz
5º (de 18:00h a 19:00h)	08-03-2018	Rehabilitación de la fuerza muscular
6º (de 18:00h a 19:00h)	15-03-2018	Eliminación urinaria y fecal
7º (de 18:00h a 19:00h)	22-03-2018	Cuidando al cuidador
-----Semana de adaptación-----		
8º (de 18:00h a 19:00h)	05-04-2018	Mesa redonda: breve resumen del proyecto y aclaración de dudas.

Anexo Ñ: Documento informativo para el participante al estudio

Usted ha sido invitado a participar en el estudio que se realiza en el centro AMILL en colaboración con la asociación ictus de Lleida. El estudio pretende conocer la eficacia del tratamiento educativo dirigido por cuidadores expertos como alternativa al programa educativo dirigido por profesionales de la salud. Por eso se realizarán 8 sesiones grupales. La duración del programa será de 8 semanas, con una sesión por semana.

Tanto los impulsores responsables del proyecto como la asociación ictus de Lleida garantizan el cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Por la cual los datos obtenidos durante el proyecto serán completamente confidenciales.

Las sesiones están indicadas para mejorar la calidad de vida de los pacientes que han sufrido un ictus. El ictus es un conjunto de enfermedades que afectan a los vasos sanguíneos que suministran la sangre al cerebro. Este conjunto de patologías conocidas popularmente como embolias, también se denominan accidente cerebrovascular y se manifiestan súbitamente causando numerosas secuelas que pueden provocar alguna discapacidad en el paciente que lo sufre.

El contenido de las sesiones es el siguiente:

- La primera sesión será una sesión meramente informativa, donde se explicará al cuidador las pautas que debemos seguir para adaptar un baño a las necesidades de este tipo de pacientes, también se explicará cual es la manera correcta de vestir y desvestir al paciente, así como la ropa más adecuada que debe llevar para una mayor comodidad.
- En la segunda sesión se hará una breve introducción sobre lo que es la disfagia y como debemos manejarla, como, por ejemplo: como hacer un uso adecuado de los espesantes. También se explicará los cuidados básicos de la SNG y cuál es la alimentación más equilibrada y saludable que deben ingerir estos pacientes.
- La tercera sesión es una de las sesiones rehabilitadoras impartidas por un cuidador experto previamente enseñado por uno de los fisioterapeutas que colaboran con el proyecto. En esta sesión se enseñará a los cuidadores a realizar movilizaciones con el paciente de forma saludable para evitar la presencia de posibles lesiones.
- La cuarta sesión se trata de una actividad meramente teórica basada en explicar los diferentes ejercicios que podemos realizar para tratar con un paciente con algún tipo de secuela que le impida comunicarse eficazmente, esta sesión es muy efectiva para cuidadores cuyo paciente padezca una afasia o una disartria.

- La quinta sesión es otro de los ejercicios rehabilitadores que consiste en enseñar a los cuidadores la manera correcta de realizar ejercicios a los pacientes para aumentar y reforzar el tono muscular
- La sexta sesión consistirá en educar al cuidador sobre el manejo de las sondas vesicales (En caso de que haya algún familiar de un paciente con SV) y a tratar la incontinencia urinaria y fecal explicándoles las diferentes alternativas que existen para tratar este problema de forma segura y cómoda tanto para el paciente como para el cuidador.
- La séptima sesión va dirigida a los cuidadores principales participes en este proyecto, es la cual se explicará cuáles son las posturas correctas para cuidar su espalda y se les dará nociones básicas para evitar problemas psicológicos devenidos por la situación.
- Por último, en la octava sesión se realizará una mesa redonda, donde se explicará un breve resumen de todas las sesiones y se aclaran las posibles dudas a las que se han enfrentado los cuidadores al extrapolar lo aprendido en el ámbito doméstico con el paciente presente.

Se recomienda a los cuidadores participantes que, en la tercera, quinta y séptima sesión acudan con ropa y calzado cómodo.

Si tiene algún tipo de duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante el estudio. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso perjudique de ninguna manera. Si en alguna de las sesiones se encuentra incomodo o no se ve con ánimo de poner en común información sobre su situación, tiene usted el derecho de hacerlo saber a la enfermera responsable del proyecto.

¡Muchas gracias por su participación!

Anexo O: Tríptico informativo

INTRODUCCIÓN

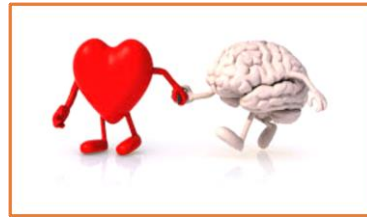
La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el ictus como un “síndrome clínico, presumiblemente de origen vascular, que se caracteriza por el desarrollo rápido de signos de afectación neurológica focal y que duran más de 24 horas o llevan a la muerte”.

El ictus constituye la tercera causa de muerte, la primera causa de discapacidad en el adulto y la segunda causa de demencia.

El cuidado de una persona dependiente supone un esfuerzo que a menudo es comparable a una jornada laboral. Dado que las necesidades de los pacientes no cesan a lo largo del tiempo, el cuidador acumula una sobrecarga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente, mejoraremos la calidad de vida del cuidador.

Objetivos que se esperan conseguir con el programa educativo:

- Mejorar la calidad de vida de los pacientes que han sufrido un ictus.
- Diseñar un programa educativo basándonos en la metodología del aprendizaje entre iguales con la finalidad de prevenir posibles factores de riesgo asociados.
- Incrementar los conocimientos del cuidador principal.



Equipo multidisciplinar del HUAV
Voluntariado del centro AMILL

Entidades colaboradoras:



PROYECTO DE INTERVENCIÓN PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS QUE HAN SUFRIDO UN ICTUS



Programa dirigido a los cuidadores informales de los pacientes que han sido ingresados en la planta de neurocirugía del HUAV

SÍNTOMAS DE ALARMA DEL ICTUS



CRONOGRAMA DEL PROGRAMA EDUCATIVO

El proyecto será llevado a cabo en la asociación AMILL ubicada en Lleida ciudad.

Del 8 de febrero al 5 de abril de 2018.

Constará de 8 sesiones, una sesión a la semana.

1ª sesión a las 18 horas el 8 de febrero.

2ª sesión a las 18 horas el 15 de febrero.

3ª sesión a las 18 horas el 22 de febrero.

4ª sesión a las 18 horas el 1 de marzo.

5ª sesión a las 18 horas el 8 de marzo.

6ª sesión a las 18 horas el 15 de marzo.

7ª sesión a las 18 horas el 22 de marzo.

8ª y última sesión, a las 18 horas el 5 de abril.

CONTENIDO DE LAS SESIONES EDUCATIVAS

1. **Aseo y higiene personal:** Adaptación de un aseo a las necesidades del paciente y recomendaciones sobre como vestirlo.
2. **Alimentación saludable:** Pautas para llevar a cabo una alimentación saludable, y las curas básicas que se deben realizar a un paciente portador de SNG o gastrostomía.
3. **Movilización postural:** taller práctico que consistirá en enseñarnos a realizar movilizaciones posturales con el paciente.
4. **Comunicación eficaz:** aprender a comunicarnos con un paciente con déficit en el lenguaje o en la comunicación.
5. **Rehabilitación de la fuerza muscular:** taller práctico.
6. **Eliminación urinaria y fecal:** recomendaciones sobre el manejo de la incontinencia urinaria o fecal.
7. **Cuidando al cuidador:** se basará en dar recomendaciones psicológicas al cuidador para sobrellevar la situación y cuáles son las posturas adecuadas que debe realizar para movilizar al paciente, cuidando su espalda.
8. **Mesa redonda:** breve resumen del proyecto y aclaración de dudas.

Anexo P: Consentimiento informado

Yo..... Con DNI

Manifiesto que he recibido la información suficiente sobre la intervención “proyecto educativo para mejorar la calidad de vida del paciente con ictus” en el cual se ha solicitado mi participación y mi autorización para el registro de datos y el trabajo con estos. De la misma manera, he sido informado/a que tanto los impulsores del programa, así como, los cuidadores expertos adjuntos al proyecto garantizan el cumplimiento de la LO 15/1999, del 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

También, firmando el presente documento, me comprometo a asistir a las sesiones programadas por los cuidadores expertos de la asociación ictus Lleida localizados en el centro AMILL.

- ☐ He recibido la información o entiendo los objetivos del estudio.
- ☐ Me comprometo a asistir a las sesiones con puntualidad, así como, a participar en las diferentes actividades rehabilitadoras
- ☐ Cumpliré los principios de intimidad y confidencialidad respetando así, las opiniones o confesiones de otros participantes.
- ☐ Entiendo, que para la mejora del programa existen cuestionarios para valorar la efectividad del proyecto, los cuales, cumplimentaré para garantizar una correcta conducción y establecimiento de las sesiones.
- ☐ Con el presente documento, certifico que conozco el propósito del estudio, objetivos beneficios y actividades detalladas en el programa, participando en el mismo de manera voluntaria y gratuita.

Fecha del Consentimiento: ____/____/____

Firma del/a paciente

Firma de la persona responsable

Anexo Q: Propuesta del proyecto educativo**ACTIVIDAD 1 (60 min): aseo e higiene personal**

Antes de empezar con la actividad, realizaremos una breve introducción sobre el concepto de ictus y sus factores de riesgo asociados, así como las complicaciones que derivan de esta enfermedad.

Es importante cuidar la higiene del paciente para evitar infecciones, con especial atención si existe incontinencia urinaria. Para evitar que el paciente se sienta poco útil fomentaremos su autonomía dentro de sus posibilidades, en este caso, si el paciente es capaz de realizar su propia higiene deberá realizársela el mismo.

En esta sesión explicaremos a los familiares como adaptar un aseo a las necesidades del paciente, y que recomendaciones son las más efectivas para mejorar la estancia en el hogar y facilitar la tarea tanto del familiar como del propio paciente, será una sesión de educación sanitaria, ya que no habrá ningún taller práctico.

RECOMENDACIONES GENERALES:

- ✓ Puede añadirse en el aseo una silla para que el paciente pueda peinarse o lavarse la cara.
- ✓ Es mejor la ducha a la bañera.
- ✓ Es importante colocar un taburete o una silla en el plato de la ducha, también es conveniente colocar un asidero en la pared de la ducha o la bañera para permitir al paciente agarrarse y evitar caídas, aumentando la seguridad del familiar encargado de su higiene.

Estas actividades comentadas anteriormente están dirigidas a pacientes con una dependencia media, en cambio, las que vamos a nombrar a continuación están dirigidas a pacientes con dependencia alta:

Para los pacientes encamados la higiene se llevará a cabo en la cama:

- ✓ Se lavará al paciente utilizando una esponja con jabón neutro prestando, especial atención a los pliegues cutáneos, ya que la humedad favorece el crecimiento de bacterias y de hongos.

En esta sesión también se hablará de como vestir al paciente:

Uno de los objetivos para incrementar la independencia del paciente es que debe ponerse las prendas que pueda por sí solo, reservando la ayuda del cuidador para todo aquello que no pueda realizar. Se les explicará a los familiares que pueden sustituir los botones por tiras de velcro. Al principio, se aconseja utilizar ropa holgada como por ejemplo ropa de deporte.

RECOMENDACIONES SOBRE COMO VESTIR AL PACIENTE

- ✓ Para vestirse se empezará siempre por la extremidad afectada y al desvestirse se realizará al revés.
- ✓ Los zapatos deben ser cómodos y cerrados para que el pie este sujeto evitando el riesgo de caídas.
- ✓ Si el paciente está encamado, a la hora de vestirlos, se meterán las piernas con los pantalones recogidos y después completaran la operación estirando hacia arriba mientras el paciente colabora, si es posible, levantando las nalgas mientras se apoya con la espalda y los talones en la cama.

ACTIVIDAD 2 (60min): Alimentación saludable

En esta sesión hablaremos sobre cuál es la alimentación más saludable en pacientes que han sufrido un ictus, así como, aprender a tratar la disfagia para mejorar su calidad de vida y evitar una posible recaída. En los casos de pacientes que sean portadores de SNG se explicara los cuidados de la misma.

Una dieta equilibrada y una correcta hidratación son fundamentales para un buen estado general del paciente. La mala nutrición es un problema frecuente y predispone a edemas, úlceras cutáneas y disminución de las defensas, lo que facilita que se contraigan infecciones con facilidad. Algunos pacientes precisan de SNG debido a la ausencia del reflejo deglutorio, el cuidado de la misma es importante para mantener una correcta limpieza y evitar la presencia de infecciones.

Alimentación por vía oral

Si el paciente *traga correctamente* se le puede administrar una dieta similar a la habitual, administrando alimentos ricos en fibra para evitar el estreñimiento.

Alimentación por vía oral

Si el paciente se puede alimentar por vía oral pero *no traga de forma correcta*, se explicarán los siguientes consejos:

- ✓ Modifica la consistencia de la comida y poco a poco ir cambiando la consistencia a medida que el paciente vaya mejorando.
- ✓ Si el paciente tiene disfagia a líquidos, hay que espesar los líquidos con espesantes, con papillas o con maicena.
- ✓ Es muy importante mantener una posición correcta a la hora de dar la comida al paciente. La comida debe darse por la parte no afectada de la boca, en caso de exista algún tipo de parálisis facial, a veces es necesario bajar la barbilla para deglutir con mayor facilidad.
- ✓ Dar pequeñas raciones con frecuencia y lentamente, para evitar que la persona se fatigue comiendo.
- ✓ Estimular el reflejo de la deglución mediante la administración de alimentos fríos, siempre y cuando este tipo de alimentos no causen espasmos musculares al paciente.

Recomendaciones generales antes de comer:

- Es preferible que sea el mismo paciente el que se alimente, aunque tenga que usar la mano no dominante.
- Si es necesario que el familiar le dé de comer, deberá sentarse de frente en una silla más baja para que pueda verlo.
- Antes de dar la comida, se debe comprobar que el paciente se encuentra completamente despierto.
- Sus dificultades para tragar empeoran cuanto más cansados están, se aconseja hacer una parada y luego continuar.
- Debemos propiciar un ambiente relajado y tranquilo sin distracciones, evitar la televisión y las vistas durante las comidas.

- Si la persona precisa audífono, gafas o dentadura postiza, hay que comprobar que lo lleva puesto. La prótesis dental debe estar bien adaptada y colocada, si no fuera así es más recomendable que coma sin ella.
- Debemos realizar la higiene oral con la finalidad de estimular la secreción de saliva y el sabor.
- Dejar que el paciente huelga, vea y saboree los alimentos para incrementar su apetito y la producción de saliva.
- En los pacientes que presenten dificultad para producir saliva es útil proporcionar sabores ácidos, como por ejemplo el limón.
- No se deben utilizar pajitas, ni jeringas de alimentación, ya que modifican el control de la velocidad y el flujo del alimento administrado.

Recomendaciones generales para después de comer

Cuando el paciente haya terminado, debe permanecer sentado de 30 a 60 minutos.

- Nos debemos de asegurar que no han quedado restos de comida en la boca, si fuese así habría que quitarlos.
- Es muy importante mantener una buena higiene de la boca del paciente, ya que una mala higiene favorece el crecimiento de bacterias en la boca que si aspiran podrían producir una infección en los pulmones.

EJEMPLOS DE ALIMENTOS ACONSEJABLES	EJEMPLOS DE ALIMENTOS QUE DEBEN EVITARSE
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Puré de frutas ❖ Crema de verduras espesas ❖ Yogurt ❖ Flan ❖ Natillas ❖ Huevos revueltos ❖ Sopas espesas 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Líquidos en pacientes que sufran disfagia. Se tendrá que dar con ayuda de un espesante. ❖ Frutas crudas ❖ Carnes no trituradas ❖ pan

❖ Carne triturada	❖ pasteles
❖ Pescados blancos como la merluza, o el lenguado	

POSICION ACONSEJADA PARA LAS COMIDAS

- Sentar al paciente con la espalda bien recta.
- La cabeza debe estar mínimamente inclinada hacia delante en el momento de tragar.
- Si no puede levantarse de la cama para comer, elevar el cabecero y ayudarnos de almohadas para que se incorpore lo máximo posible
- Evitar que la cabeza se vaya hacia atrás.

TÉCNICAS DE ALIMENTACIÓN

- Si el paciente puede comer solo debe hacerlo siempre bajo la supervisión de la familia o cuidador.
- Si le vamos a dar de comer, la persona que va hacerlo debe estar de frente colocada a la altura de sus ojos o justo debajo de ellos.
- Para alimentar al paciente utilizaremos una cuchara de postre (como se ha nombrado anteriormente). Se la acercaremos a la boca desde abajo con una pequeña cantidad de comida. Colocar la cuchara en medio de la boca del paciente, presionando un poco la lengua hacia abajo.
- En caso de que tenga paralizado un lado del cuerpo, colocar el alimento en la parte no afectada.
- Acercar la cuchara a los labios para que abra la boca, pero no tocar los dientes, para evitar que el paciente muerda la cuchara.
- Pedirle que incline la cabeza hacia abajo en los momentos de tragar, debe hacerlo con la barbilla inclinada hacia el pecho.
- Evitar que la persona hable mientras come.
- Comprobar siempre que ha tragado la cucharada antes de darle otras. Dar el tiempo necesario.
- Si la fatiga es un problema se puede hacer 6 comidas pequeñas al día.

MANEJO DE LA DISFAGIA

El concepto de disfagia significa dificultad para comer o beber. La disfagia es un problema de gran trascendencia en cuanto a la calidad de vida de los pacientes y en cuanto a la repercusión que pueda tener en su salud. Por lo que resulta muy importante saber detectarla.

Un alto porcentaje de los pacientes que han sufrido un ictus presentan disfagia. Muchos casos el problema es temporal y mejora en los primeros días o semanas, pero puede ser permanente.

¿cómo podemos detectar la disfagia?

- El paciente carraspea y tiene dificultad para tragar su propia saliva.
- Se atraganta con determinados alimentos, principalmente con líquidos.
- Aparece tos durante y después de las comidas.
- Presencia de restos de alimento en la boca.
- Existe regurgitación de alimento hacia la nariz.
- Necesita tragar una cucharada en varias veces.
- Cambia de voz durante el tiempo de la comida.
- Presenta pérdida de peso.
- Presenta picos febriles de origen desconocido.
- Sufre infecciones respiratorias.

Consejos dietéticos para el paciente con disfagia tras un ictus:

Deberá evitar los siguientes tipos de alimentos:

- Alimentos o bebidas excesivamente calientes.
- Líquidos poco densos.
- Alimentos que cambien de consistencia en la boca, como el helado y la gelatina que al mezclarse con la saliva se convierte en líquido
- Alimentos que contengan texturas mixtas, sopas con tropezos, fruta o verdura con semillas, yogures con trozos.
- Alimentos secos que se dispersan en la boca al morderlos, como patatas fritas, pan, galletas, etc.

- Alimentos duros como por ejemplo los frutos secos.
- Carnes con huesos o tendones o pescados que puedan tener espinas.
- Alimentos de textura pastosa que se pueden pegar en la boca como el pan de molde, leche condensada y plátano.
- Caramelos, que producen hipersalivación.
- Alimentos que al morderlos desprendan líquidos, como la sandía, melón, ciruelas, gajos de naranja etc.

ALIMENTACION POR Sonda

A continuación, vamos hablar de cómo manejar los cuidados en los pacientes portadores de SNG o gastrostomía:

ALIMENTACION POR Sonda

Si el paciente no puede alimentarse por boca, o bien por qué se atraganta con facilidad o no puede tragar, debe buscarse una vía alternativa. Esta vía se conoce con el término de alimentación enteral (alimentación por sonda). Las recomendaciones para este tipo de pacientes son las siguientes:

- ❖ Mantener una posición adecuada, el paciente debe estar semi-sentado o sentado.
- ❖ Se debe mantener una correcta higiene bucal, sobre todo, en pacientes portadores de sonda ya que debido a que la cavidad bucal queda inutilizada se pueden formar hongos o llagas.
- ❖ Cuando se ha administrado la comida, se debe pasar agua por la sonda para evitar que se obstruya.
- ❖ Cuando se administren alimentos, estos deben estar triturados y mezclados con agua, actualmente, se utilizan preparados nutritivos para este tipo de alimentación que contienen todos los nutrientes necesarios.
- ❖ Si existe una obstrucción en la sonda hay que intentar desobstruirla con aceite, si no se consigue se debe acudir al centro de salud.
- ❖ Los tapones de la sonda deben permanecer cerrados cuando no se utilice, para evitar la entrada de bacterias.

En los pacientes portadores de SNG se deben limpiar los orificios nasales a diario, e ir cambiando de orificio nasal cada día para evitar posibles lesiones por presión, los apósitos de sujeción de la sonda se cambiarán cada día o siempre que este se ensucie.

En los pacientes portadores de gastrostomía, se debe limpiar la piel alrededor de la sonda y las conexiones con agua y jabón, es conveniente colocar unas gasas y tapar con un esparadrapo suave, se deberá realizar una cura de este tipo cada día, realizando una pequeña rotación de la sonda antes de volverlo a tapar para evitar la aparición de cualquier tipo de lesión.

ACTIVIDAD 3 (60min): Movilización postural de los pacientes

En esta sesión se enseñará a los familiares con ayuda de los cuidadores expertos las posturas adecuadas que debe tener el enfermo, así como sus cuidados para evitar posibles lesiones por inmovilidad, constará de un taller teórico-práctico, a continuación, se expone lo que se le explicará al paciente en dicha sesión:

Normas generales sobre la postura y movilización del paciente:

- Evitar que la persona pase excesivo tiempo en la cama. Hay que levantarlo a un sillón con respaldo alto mañana y tarde.
- Debe cambiarse de forma frecuente de postura, pero las movilizaciones se realizan siempre despacio. Le explicaremos primero qué vamos a hacer y animarle a que colabore.
- Se aconseja no realizar movilizaciones incontroladas.
- Debemos favorecer la postura de las extremidades de extensión, evitando la flexión prolongada de codos y rodillas.
- El miembro superior paralizado es extremadamente frágil, así que debemos tratarlo con mucho cuidado. Nunca tiremos del brazo paralizado para movilizar o levantar al paciente porque podríamos producirle una lesión.

Posturas recomendadas en la cama:

Se debe procurar que el lado afectado del paciente guarde simetría con el lado sano, y que las articulaciones estén lo más alineadas posible.

Para que las posturas resulten cómodas, se aconseja ayudarse de cojines, almohadas, toallas etc.

Los cambios posturales se realizarán cada 3 o 4 horas.

Paciente en decúbito supino (boca arriba)

La cama debe estar totalmente plana, para favorecer la ventilación pulmonar.

- Se debe colocar dos almohadas en forma de aspa, poniendo encima la almohada donde vaya a estar el brazo afectado.
- Colocar la cabeza encima del cruce de las almohadas, de forma cómoda, evitando que se incline hacia la izquierda o hacia la derecha.
- Se colocará el brazo afectado estirado, y la palma de la mano apoyada sobre la almohada de forma cómoda.
- Para evitar que la pierna afectada tienda a flexionarse y a caer hacia fuera, se colocará una almohada desde la cadera hasta la rodilla dejándola bien alineada y con la rodilla estirada.
- Si el paciente tiene la cadera afectada simétrica respecto de la otra, se puede colocar una almohada debajo de las 2 rodillas, de forma que tenga una flexión muy ligera de caderas y rodillas, sin embargo, esta postura se debe mantener cortos periodos de tiempo.
- Se evitará que la ropa de la cama presiones sobre los pies.



Figura 1. Movilización postural. Paciente en decúbito supino

1. Paciente en decúbito lateral, acostado sobre el lado sano

- La cama debe estar totalmente plana
- El paciente debe colocarse de costado sobre el lado sano, con una almohada debajo de su cabeza.
- Se recomienda que la pierna sana esté estirada.

- La pierna afectada se colocará llevando la cadera hacia delante, poniendo la rodilla en flexión, apoyada sobre una almohada, cuidando que el pie quede apoyado.
- Encima del brazo sano se colocará una almohada y sobre ella el brazo afectado, separado del cuerpo, el codo extendido y la mano abierta.



Figura 2. Movilización postural en posición decúbito lateral, acostado sobre el lado sano

2. Paciente en decúbito lateral, acostado sobre el lado afectado

- Se recomienda que el paciente se acueste sobre su lado afectado.
- Se debe colocar una almohada debajo de la cabeza, de forma que quede alineada con el cuerpo, sin que caiga sobre el hombro.
- Colocar el brazo afectado en un ángulo aproximado de 90°.



Figura 3. Paciente en decúbito lateral, acostado sobre el lado afectado

- Colocar la pierna afectada sobre una almohada, con la cadera y la rodilla flexionadas, y el pie apoyado en la almohada.
- Se debe procurar que el hombro afectado quede colocado hacia delante, para ello pasaremos nuestro brazo por debajo de su axila y poniendo la mano sobre la escápula, la traeremos hacia delante, arrastrándolo desde la paletilla.



Figura 4. Técnica para que el hombro afectado quede hacia delante

Postura para estar sentado:

- La silla debe poseer apoyabrazos y el respaldo recto.
- Al sentarse el paciente debe adquirir una postura correcta, con la cabeza y el tronco rectos, las caderas, rodillas y tobillos en ángulo recto.
- Se debe colocar las plantas de los pies bien apoyadas sobre el suelo.
- En caso de que la cadera se resbale hacia fuera, se debe mantener alineada mediante la utilización de almohadillas, toallas etc.
- El brazo afectado, separado y apoyado del cuerpo, con ayuda igualmente de almohadas o cojines.



Figura 5. Postura para estar sentado

1. Postura a la hora de comer

- El paciente debe estar bien sentado, con los codos apoyados y la espalda recta.



Figura 6. Postura a la hora de comer

Transferencias

El término transferencia se refiere a los cambios entre la postura de acostado y de pie o viceversa.

1. Paso de boca arriba a sedestación

- El paciente debe colocarse boca arriba con las rodillas flexionadas, las manos entrelazadas y los brazos extendidos.

- Para ayudar al paciente a colocarse de lado, se colocará una mano sobre el hombro y la otra sobre las rodillas.



Figura 7. Paso de boca arriba a sedestación

- Mientras se bajan las rodillas ayudaremos a incorporarse hasta la posición de sentado.



Figura 8. Paso de boca arriba a sedestación

2. Como levantar al paciente

- Nos debemos colocar frente al paciente sujetando su rodilla afectada con las nuestras.
- Nuestros brazos los pasaremos por debajo de las axilas, lo abrazaremos y, haciendo palanca hacia atrás con nuestro cuerpo, lo pondremos de pie.
- En caso de que el paciente no pueda colaborar, una vez puesto de pie, pondremos una mano sobre la cadera afecta y sujetaremos su rodilla con las nuestras.



Figura 9. Movilización postural para levantar al paciente.

3. Transferencia de la silla la cama

- La silla debe estar bien pegada a la cama

- Nos debemos colocar delante del paciente y abrazarlo por debajo de las axilas y las manos en las escápulas, inclinado su tronco ligeramente hacia nosotros.
- La rodilla afectada la fijamos con las nuestras y desde esta posición ayudamos a incorporar al paciente hasta ponerse de pie.
- En esta posición, y manteniendo la rodilla bien sujeta, giraremos ambos sin despegar los pies del suelo y desde aquí le ayudaremos a sentarse.

4. Pasar de sentado a de pie

- El paciente debe estar sentado, con las manos entrelazadas y los pies ligeramente hacia atrás, coincidiendo la posición de las rodillas con las puntas de los pies.



Figura 10. Transferencia desde la silla a la cama

En esta misma posición, llevara el tronco y la cabeza hacia delante, y con los codos extendidos y las manos entrelazadas, se desplaza el peso del cuerpo hacia delante cargando sobre los muslos, para impulsarse desde esta posición, y así ponerse de pie.



Figura 11. Movilización postural para pasar de sentado a de pie.

Una vez que el paciente comienza a caminar

Cuando el paciente es capaz de mantenerse de pie de forma estable el fisioterapeuta será el encargado de reeducar la marcha. Hay que recalcar que hay que seguir

siempre las indicaciones del fisioterapeuta, con el fin de evitar el riesgo de lesiones y la adquisición de un patrón de marcha incorrecto.

La necesidad de un apoyo, como un bastón, debe ser aconsejada por un profesional de rehabilitación, dependiendo del déficit de cada paciente.

Cuando el paciente ya camina se aconseja que el acompañante se coloque al lado afectado y le sujete por el tronco. La manera de ayudar a caminar a cada paciente es diferente según su déficit motor, sensitivo o perceptivo. Se pretende conseguir seguridad en la marcha y en los giros.

Recordatorio: los cambios posturales deben realizarse cada 3 o 4 horas

ACTIVIDAD 4 (60min): Comunicación eficaz

En esta sesión se explicarán los problemas más comunes del lenguaje que tienen las personas que han sufrido un ictus y las actuaciones que debemos llevar a cabo ante este problema, será un taller teórico, impartido por los cuidadores expertos encargados de esta sesión.

problemas más frecuentes de lenguaje y comunicación

- **Disartria:** se trata de un problema en la articulación de la palabra.
- **Mutismo:** imposibilidad para emitir ningún sonido.
- **Afasia:** Consiste en una alteración en el lenguaje oral y escrito, bien en la comprensión, en la emisión de las palabras (expresión) o en ambas. La mayoría de los afásicos tienen problemas para leer y escribir. Puede presentarse de distintas formas en la primera fase:
 - ❖ El paciente no habla absolutamente nada.
 - ❖ Habla de manera descontrolada utilizando un lenguaje incomprensible.
 - ❖ Cambia unas palabras por otras.
 - ❖ Crea palabras nuevas mezclando unas con otras.

En esta sesión nos centraremos en el paciente afásico, explicándole a los familiares las recomendaciones necesarias para mejorar la comunicación.

Comprender la afasia:

La persona afásica en ocasiones comprende su situación, donde se encuentra y reconoce a sus familiares, aunque no pueda pronunciar su nombre, y no pueda responder a las órdenes que le damos. Las personas con afasia tienen sentimientos, pensamientos, opiniones e ideas, pero tienen dificultad en:

- Expresar sus pensamientos e ideas.
- Saben lo que quieren decir, pero no les sale.
- El problema de comprensión varia, desde no entender las palabras a no entender un texto o un discurso.

Como hablar con un paciente afásico con problemas de comprensión:

recomendaciones

- ❖ Se aconseja evitar ambientes ruidosos, la televisión o la radio puesta o bien demasiadas personas en la habitación.
- ❖ Hay que colocarse frente a él o en el lado no afectado (sano), captar su atención y esperar a que le haga caso y mirarle. No interrumpir.
- ❖ No se debe utilizar frases largas y complicadas. Los mensajes sencillos son mucho más fáciles de comprender para el paciente.
- ❖ No hay que hablar alto. No debemos confundir un problema de comprensión con un problema de audición.
- ❖ En la comunicación verbal se aconseja apoyarse de gestos o señalando.
- ❖ Se aconseja dividir el mensaje en fragmentos o frases sencillas y hacer pausas entre frase y frase para darle tiempo a comprenderlas.
- ❖ Se debe formular preguntas cerradas de forma que pueda dar respuestas afirmativas o negativas.
- ❖ Puede ocurrir que el paciente cambie de forma involuntaria una palabra por otra. Por ejemplo, nos pida “la botella” y señale la “cama”.
- ❖ Es necesario prestar especial atención a las señales de reconocimiento del paciente. Por ejemplo: “Sí”, “No” o “vale”

Como entender mejor al paciente afásico con problemas de expresión:

RECOMENDACIONES

- ❖ Es necesario fijarse en los gestos: algunas personas con afasia utilizan gestos para reforzar el lenguaje, sustituir una palabra, indicar que quieren hablar o que no han terminado de hablar, mostrar sus emociones.
- ❖ No debemos interrumpir. Solamente cuando se necesite solicitar aclaraciones o cuando no se ha comprendido lo que ha dicho:
 - Las interrupciones se deben realizar durante los silencios.
 - Se aconseja avisar con gestos que no se ha entendido, para que pare y aclarar el mensaje.
 - Utilizar siempre el mismo gesto para decir que se quiere interrumpir.
- ❖ Respetar los silencios para darle tiempo si va hablar y pensar lo que va a decir. Cada persona necesita un tiempo concreto de silencio según su problema.

A continuación, se hablará de las conductas correctas e incorrectas que debemos tener en cuenta al relacionarnos con un paciente afásico:

CONDUCTAS CORRECTAS

- Se debe tener en cuenta que el paciente puede comunicarse, aunque no pueda hablar. Puede señalar, realizar gestos y debemos animarle a ello.
- Motivar al paciente e indicar el progreso a menudo (sonreír, asentir, elogiar, acariciar...).
- Se debe dividir las tareas en etapas simples. Estimular su independencia en la vida cotidiana, aunque le resulte difícil y requiera más tiempo (vestirse, asearse, comer).
- Darle tiempo que necesite a la hora de hablar, no transmitirle prisa ni presión.
- Dejar que se exprese como pueda y esforzarse para comprenderle.

- Pronunciarle el primer sonido de la palabra puede facilitarle la tarea a la hora de pronunciarla.
- Motivarle a que descanse cuando aparezcan síntomas de cansancio, ya que se fatigan fácilmente.
- Debemos acompañar el habla con gestos o señalando
- Hablarle de forma lenta, entonando y vocalizando con frases cortas.
- Formular conversaciones cortas, en vez de grandes charlas.
- Usar palabras y expresiones familiares al paciente.
- Darle la oportunidad de escuchar lo que le interesa.
- Debemos ofrecer las ayudas que necesita para ver, oír y articular bien (gafas, audífonos, dentadura postiza).

CONDUCTAS INCORRECTAS

- No debemos hablar del paciente como si no estuviera presente.
- No hablar con voz “especial” ni gritar.
- No elogiar fallos ni procesos imaginarios.
- No actuar como si se hubiera entendido lo que ha dicho.
- No reírse de expresiones sin significado ni erróneas.
- No se debe tratar al paciente de forma infantil o autoritaria.
- No agobiarlo a realizar tareas. Necesitan tiempo.
- No cambiar rápidamente de tema, se despistan con facilidad.
- No debemos hablarle varias personas a la vez ni en un ambiente ruidoso.
- No hablar en su lugar, ya que pueden desanimarse.
- No cansar al paciente con ejercicios de comunicación muy largos o difíciles.

Actividades para realizar con el paciente afásico:

Los ejercicios para realizar con el paciente hay que adaptarlos a cada persona. Estos ejercicios pueden introducirse en las actividades de la vida diaria. También es beneficioso dedicar todos los días un tiempo para realizar tareas de expresión y comprensión concretas.

actividades aconsejables en función del grado de afectación

- Hay que estimularle leyendo un periódico en voz alta, hablarle, ponerle música que oía antes, pasear, ver la televisión...
- Realizar actividades manuales: puzzles, pintar, escribir...
- Realizar juegos de mesa que impliquen atención, memoria, cálculo, seriación.
- Repetir series automáticas: números, alfabeto, días de la semana, meses, notas musicales, poesías, canciones, refranes o tablas de multiplicar.
- Ayudar al paciente a pronunciar las 5 vocales.
- Acompañar las frases de gestos simples.
- Dejarle álbumes de fotos para que señale o nombre a los familiares y amigos.
- Nombrar y señalar, las partes del cuerpo.
- Usando los objetos de la casa, pedirle que los señale e intente nombrarlos.
- Utilizar el reloj y el calendario.
- Comenzar a trabajar ayudando en el hogar con tareas sencillas y asignarle funciones según sus posibilidades.
- Manejar el dinero para poder hacer compras simples.
- Leer y copiar, si es posible, números, letras, palabras, frases, periódicos, revistas.
- Poner una etiqueta con el nombre en objetos cotidianos para que los diga en voz alta.
- Hacerle partícipe de las decisiones familiares.

ACTIVIDAD 5 (60min): Rehabilitación de la fuerza muscular

Esta sesión consistirá en un taller práctico a cargo del cuidador experto, especializado en este campo de la rehabilitación y que ha querido formar parte de este proyecto. En esta actividad se enseñará a los familiares los ejercicios que deben realizar con el

enfermo para aumentar la fuerza muscular y prevenir la debilidad muscular con el objetivo de que puedan deambular lo antes posible.

El ejercicio regular y moderado forma parte de una vida sana. Mejora el funcionamiento de aparato cardiovascular y de los pulmones, baja los niveles de glucosa y colesterol, proporcionando una sensación de bienestar. Además, nos permite luchar contra la inmovilidad y la aparición de contracturas.

La familia debe dejar que el paciente trabaje por sí solo todo lo que pueda prestándole la mínima ayuda necesaria, ya que así aumentamos tu autonomía, confianza en sí mismo y autoestima.

En los movimientos que requieren ayuda, deben realizarse de forma suave, no forzando ninguna parte del cuerpo. Evitando los estiramientos bruscos del hombro paralizado y no olvidarnos de ejercitar el lado sano.

Los ejercicios que se recomiendan a cada paciente, según su grado de afectación se describen a continuación:

A) EJERCICIOS DE MIEMBROS SUPERIORES


Ejercicios en la cama:

Movilización pasiva del hombro




Abrazando la axila con una mano, y con la otra levantar el brazo del paciente.



Figura 12. Movilización pasiva de hombro



<p>Movilización pasiva del codo</p>	<p>Con el codo descansado sobre la cama, extenderlo y flexionarlo, llevándolo primero hacia el hombro y luego hacia la cama.</p>  <p>Figura 13. Movilización pasiva de codo</p>
<p>Movilización global del muñeca y dedos</p>	<p>Agarrando la mano de la forma que se muestra en la imagen, movilizamos la muñeca abajo y arriba, luego se cierran y abren todos los dedos a la vez.</p>  <p>Figura 14. Movilización global de muñeca y dedos</p>
<p>Movilización pasiva de cada dedo</p>	<p>Movilizamos dedo por dedo estirándolos y flexionándolos lentamente.</p>  <p>Figura 15. Movilización pasiva de cada dedo</p>

Ejercicios sentados:

Ejercicios de prensión	<ul style="list-style-type: none"> - Coger un objeto y colocarlo a un lado del cuerpo y a una altura determinada (figura 16). - Pasar el objeto con ambas manos al otro lado del cuerpo y lo dejará a una altura menor (figura 17) <div data-bbox="539 546 1177 759">  </div> <p>Figura 16 y 17. Ejercicios de prensión</p>
Ejercicios de miembro superior y flexión del tronco	<p>Entrecruzando las manos, bajar lentamente hasta tocar el suelo con los nudillos.</p> <div data-bbox="549 920 932 1200">  </div> <p>Figura 18. Ejercicios de miembro superior y flexión de tronco</p>
Ejercicios del miembro superior y rotación del tronco	<p>Con la mano afectada en el borde de la mesa, girar el cuerpo hacia el lado contrario estirando el brazo sano.</p> <div data-bbox="549 1341 812 1525">  </div> <p>Figura 19. Ejercicios del miembro superior y rotación del tronco</p>


Ejercicios de pie:

Ejercicios de flexión y extensión del codo con palo	<p>Agarrando un palo, extender y doblar el codo, acercando y alejando el palo del cuerpo.</p>
--	---

	 <p>Figura 20. Ejercicios de flexión y extensión del codo con palo</p>
Ejercicios de abducción y aducción del hombro con palo	<p>Con el brazo extendido llevará el palo hacia la izquierda y hacia la derecha.</p>  <p>Figura 21. Ejercicios de abducción y aducción del hombro con palo</p>

B) EJERCICIOS DE MIEMBROS INFERIORES



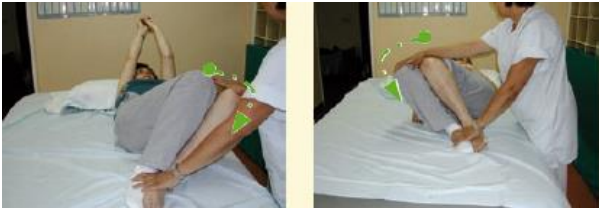
Ejercicios en la cama:

Movilización pasiva de cadera-rodilla	<p>Estirar y doblar la pierna lentamente.</p>  <p>Figura 22. Movilización pasiva de cadera-rodilla</p>
Movilización pasiva de tobillo	<p>Con una mano cogiendo el tobillo y con la otra el talón moveremos el pie hacia arriba y volveremos a la posición inicial.</p>


	 <p>Figura 23. Movilización pasiva de tobillo</p>
Movilización activa de rodilla y cadera	<p>Con los brazos elevados estirar y doblar la pierna afectada, rozando la sábana con el talón.</p>  <p>Figura 24. Movilización activa de rodilla y cadera</p>
Movilización activa de cadera	<p>Con los brazos estirados y las rodillas dobladas aproximarlas y separarlas.</p>  <p>Figura 25. Movilización activa de cadera</p>
Movilización activa de la rodilla	<p>Tumbado, sacar la pierna afectada por fuera de la cama y doblar y estirar la pierna.</p>  <p>Figura 26. Movilización activa de rodilla</p>
Movilización activa de cadera	<p>Tumbado, sacar la pierna afectada por fuera de la cama y elevarla hasta colocarla descansando sobre la planta del pie.</p>  <p>Figura 27. Movilización activa de cadera</p>

C) EJERCICIOS DE TRONCO


Ejercicios en la cama:



Rotaciones de cuello	<p>Sujetando el hombro con una mano, girar con la otra suavemente la cara, hacia la derecha y luego hacia la izquierda.</p>  <p>Figura 28. Rotaciones de cuello</p>
Elevar la cadera	<p>Con las piernas flexionadas, separaremos los glúteos y la espalda de la cama.</p>  <p>Figura 29. Elevación de cadera</p>
Ejercicios de rotación del tronco y de disociación de cinturas	<ul style="list-style-type: none"> - Sujetar los pies del paciente y flexionarle las rodillas y con la otra coger las rodillas y llevarlas a la izquierda y la derecha. - Entrecruzando los dedos y los brazos en alto, además de las rodillas flexionadas llevar los brazos hacia un lado y las rodillas al lado contrario.  <p>Figura 30 y 31. Rotación de tronco y disociación de cintura</p>

Ejercicios sentados:

Ejercicios de enderezamiento hacia atrás	Las plantas de los pies deben estar apoyadas en el suelo sobre una superficie dura. A continuación, sacar el pecho y posteriormente encorvarse.
Ejercicios de enderezamiento hacia delante	 <p>Figura 32. Ejercicios de enderezamiento hacia atrás y hacia delante</p>
Ejercicios de enderezamiento lateral derecho	Las plantas de los pies deben estar apoyadas en el suelo sobre una superficie dura. A continuación, inclinarse sobre el glúteo derecho, manteniendo los hombros horizontales y posteriormente sobre el izquierdo.
Ejercicios de enderezamiento lateral izquierdo	 <p>Figura 33. Ejercicios de enderezamiento lateral izquierdo y derecho.</p>

Ejercicios de pie:

Ejercicios de equilibrio con apoyo bipodal	Consiste en dar un paso hacia delante y otro hacia atrás con la pierna no afectada, se aconseja utilizar un sitio donde pueda agarrarse.
	 <p>Figura 34. Ejercicios de equilibrio con apoyo bipodal.</p>

Ejercicios de equilibrio apoyando una pierna	<p>Consiste en levantar la pierna sana, flexionando la cadera y mantener el equilibrio apoyándose en la afectada, estos ejercicios deben realizarse siempre en un sitio donde pueda agarrarse.</p>  <p>Figura 35. Ejercicios de equilibrio apoyando una pierna</p>
Ejercicios de equilibrio de pie con empujes en hombro y cadera	<ul style="list-style-type: none"> - El paciente debe colocarse en una esquina sin tocar las paredes con el cuerpo y se le empuja suavemente un hombro y luego el otro. Oponiéndose el paciente al movimiento (figura 36). - El paciente debe colocarse en una esquina sin tocar las paredes con el cuerpo y se le empuja suavemente una cadera y luego la otra. Oponiéndose el paciente al movimiento (figura 37).  <p>Figura 36 y 37. Ejercicios de equilibrio de pie con empujes en hombro y cadera</p>

Al finalizar la sesión se resolverán dudas y se destacarán los conceptos más importantes nombrados a lo largo de la actividad.

ACTIVIDAD 6 (60min): Eliminación urinaria y fecal

En esta sesión hablaremos de los problemas intestinales más frecuentes en pacientes que han sufrido un ictus y como debemos abordarlos. En el manejo de la eliminación

urinaria se explicará el manejo del uso de colectores. Se tratará de una actividad meramente teórica.

ELIMINACION INTESTINAL:

El estreñimiento es el problema más habitual que padecen las personas que han padecido un ictus, por ello se aconseja seguir las siguientes recomendaciones:

- Tomar una dieta rica en fibra.
- Establecer un horario fijo para evacuar.
- Incrementar la movilidad.
- Utilizar el WC siempre que sea posible, sino usar pañales.
- Usar enemas o laxante bajo prescripción facultativa.

ELIMINACION URINARIA

- Prestar especial atención a la frecuencia y cantidad de las emisiones de orina, por si existiera incontinencia, infección o retención urinaria.
- Si el paciente tiene incontinencia se utilizará pañal o **colector** (de los colectores hablaremos a posteriori)
- Mantener seca y limpia la piel utilizando pomadas protectoras.
- Ante pequeñas pérdidas es aconsejable la reeducación vesical:
 - ✓ Ofrecer ir al baño frecuentemente.
 - ✓ Ir distanciando el tiempo progresivamente a medida que vaya controlando.
- Se aconseja Ingerir litro y medio al día de líquidos disminuyendo la ingesta a media tarde.

A continuación, se explicará a los familiares el concepto de colector y como colocarlo correctamente, como material emplearemos imágenes y el material necesario para colocar el colector urinario que previamente pediremos al HUAV.

Manejo del colector urinario:

Un colector urinario es un dispositivo tipo preservativo para hombres con incontinencia urinaria, personas que usan silla de ruedas y de la tercera edad.

El colector urinario es más cómodo que la sonda vesical y la complicación más común es la lesión de la piel.

El uso de colector ofrece menor riesgo de infección del trato urinario en comparación con las sondas vesicales.

Aquellos pacientes que presentan incontinencia por rebosamiento o infección del trato urinario no está indicado el uso de colectores.

Se recomienda la utilización de colectores autoadhesivos que no provoquen constricción sobre la base del pene.

Equipamiento necesario:

- Guantes
- Palangana con agua templada
- Esponja
- Jabón neutro y toalla
- Empapador
- Bolsa para residuos
- Equipo colector: funda de tamaño adecuado y banda elástica adhesiva si es necesaria
- Bolsa colectora de orina con tubo de drenaje
- Soporte de bolsa de orina para la cama
- Bolsa de orina con sujeción a pierna si el paciente no está encamado

Descripción del procedimiento

- Realizar una higiene de manos con agua y jabón.
- Los familiares deben asegurarse que el paciente no presenta incontinencia por rebosamiento ni ITU (infección del trato urinario).
- Observar la piel del pene para asegurarnos que no presenta fisuras, irritación, inflamación o cualquier lesión de la piel que contraindique el uso del colector.
- Preparar el material y trasladarlo al lado del paciente
- Colocar al paciente en decúbito supino (boca arriba) con la cabecera elevada para su comodidad.

- Una vez realizados los pasos anteriores nos colocaremos los guantes.
- Pondremos una toalla o un empapador debajo del glúteo del paciente.
- Retiraremos el pantalón y lavaremos el pene con agua y jabón bajando el prepucio y retirando las secreciones que puedan encontrarse y posteriormente secaremos la zona.
- Colocar el colector urinario:
 - ✓ Si el colector es demasiado largo se tendrá que recortar el material sobrante a nivel de la base del pene para prevenir las lesiones por presión.
 - ✓ En la utilización de colectores que se fijan a la base del pene con tiras adhesivas y elásticas no se debe montar la tira adhesiva sobre sí misma para favorecer su expansión y mantener un flujo sanguíneo adecuado (no utilizar esparadrapo de tela elástico para la sujeción)
 - ✓ Retirar el vello del pene hacia la base.
 - ✓ Sujetar el pene con la mano no dominante.
 - ✓ Con la mano dominante extender la funda sobre el pene dirigiéndola hacia la base de este dejando aproximadamente 2,5 cm.
 - ✓ Verificar que no hay ningún tipo de reacción alérgica, en caso contrario, retirar el colector y avisar al médico.
- Colocar el sistema de la bolsa de orina al colector.
- Colocar la bolsa al soporte y fijarla a la cama, siempre por debajo de la vejiga, si el paciente no está encamado se debe sujetar a la pierna.
- Ayudar al paciente a vestirse.
- Recoger el material.

ACTIVIDAD 7 (60min): Cuidando al cuidador

En esta sesión se hablará de los obstáculos a los que se enfrenta el cuidador al cuidar a un paciente que requiere tanta atención y los cuidados que debe realizar para no sufrir problemas psicológicos, como la sobrecarga y el estrés o problemas físicos como puede ser lesiones cervicales y de espalda.

Afrontar la nueva situación:

- Debe intentar ser positivo, aunque la situación sea difícil. Reconozca sus logros, que por pequeños que sean para el paciente serán grandes.
- Cuando falle en algo, explíquelo en que se ha equivocado, sin irritarse. La calma, la tranquilidad y el cariño deben estar presentes en la resolución de los problemas.
- Comunique el diagnóstico a familiares y amigos. Exprese sus pensamientos y emociones y no abandone la relación con sus amistades.
- Debe pedir ayuda, sin esperar a que la gente se la ofrezca. Pida ayuda a sus familiares y amigos cuando lo necesite, de forma calmada y sincera. En ocasiones el entorno no es consciente de las necesidades del cuidador o no percibe que estos necesiten y deseen ser ayudados.
- Debe intentar mantener las actividades que siempre le han gustado, sacar tiempo para hacer deporte, ir al cine, etc. Responsabilizando a otros miembros de la familia, para que por unas horas ejerzan ellos estos cuidados.
- Ponga límites. A veces tendrá que decir “necesito tiempo para mí”
- Acuda a asociaciones de familiares.
- Busque ayuda profesional cuando sea necesario.

A continuación, se explicará a los familiares la forma correcta de movilizar al paciente sin forzar la espalda mediante una clase práctica a cargo del cuidador experto encargado de impartir esta sesión.

Como movilizar al paciente cuidando su espalda:

- Concéntrate en movilizar al paciente, tómese su tiempo. Será bueno para el paciente y usted disfrutará más de ello.
- Evite movimientos bruscos.
- Hay que tener cuidado en el manejo y en la colocación de los miembros paralizados hay que “mimar” las extremidades para evitar futuras complicaciones.
- Se aconseja colocar al paciente lo más cerca de usted, así no sobrecarga su espalda.
- No tire del paciente, haga contrapeso con su cuerpo, intente siempre que se pueda, que éste haga todo lo que pueda por su parte.

- Coloque las rodillas semi-flexionadas y los pies separados para aumentar el equilibrio, mientras su espalda se mantiene lo más derecha posible.
- Mueva las piernas en los giros, pero no la cintura.
- Siempre que sea posible mantenga la columna recta.

Al finalizar este proyecto se aconseja visitar al médico de su centro de salud para informarle de la nueva situación y así le asesorará en todo lo necesario. También estarán a su disposición, con visita domiciliaria, la enfermera responsable de este proyecto. Este último acudirá a domicilio para ver in situ la situación concreta del paciente, necesidad de ayudas técnicas y supervisión de las movilizaciones previamente enseñadas en la asociación, sin sustituir en ningún caso el tratamiento realizado por el equipo de rehabilitación del hospital.

-----semana de adaptación para aplicar todos los conocimientos aprendidos-----

ACTIVIDAD 8 (60min): mesa redonda

En esta sesión tomarán el protagonismo los familiares que han participado en este programa, esta sesión se basará en hacer una mesa redonda donde todos los participantes podrán expresar y contar las experiencias vividas con sus familiares y si les ha sido fácil aplicar todos los conceptos aprendidos. Se solucionarán los posibles obstáculos con los que se han podido encontrar, a lo largo del día a la hora de aplicar los ejercicios enseñados en sus respectivos hogares y, sobre todo, daremos respuesta a todas las dudas y preguntas que hayan podido surgir durante la semana de adaptación.

Anexo R: Solicitud de permiso a la asociación AMILL de Lleida

Solicitud de autorización a la asociación AMILL de Lleida.

Querido/a Sr/a,

Me pongo en contacto con usted para pedirle autorización para llevar a cabo un proyecto llamado: “proyecto de intervención para la mejora de la calidad de vida de pacientes que han sufrido un ictus a través de un programa formativo dirigido a sus cuidadores principales”, que será llevado a cabo por mí, Ares Calvo, estudiante del 4º curso de enfermería de la universidad de Lleida. Este proyecto, que tiene el objetivo de mejorar la calidad de los pacientes que han sufrido un ictus, a través de un programa formativo dirigido a sus cuidadores principales en el ámbito comunitario de la ciudad de Lleida, basará su intervención en los cuidadores informales de los pacientes que han sido ingresados en la planta de neurología del Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Es por este motivo que pido vuestra autorización para poder aplicar esta intervención.

Muchas gracias por su atención

Atentamente,

Lleida, 22 de enero de 2018

Anexo S: Solicitud de permiso al comité de ética

Hoja de consentimiento al comité ético de investigación (Lleida)

Querido/a Sr/a,

Me pongo en contacto con usted para explicarle que deseo llevar a cabo un proyecto de investigación llamado: “proyecto de intervención para la mejora de la calidad de vida de pacientes que han sufrido un ictus a través de un programa formativo dirigido a sus cuidadores principales”, que será llevado a cabo por mí, Ares Calvo, estudiante del 4º curso de enfermería de la universidad de Lleida. Este proyecto, que tiene el objetivo principal de mejorar la calidad de los pacientes que han sufrido un ictus, a través de un programa formativo dirigido a sus cuidadores principales en el ámbito comunitario de la ciudad de Lleida, se basará en una serie de intervenciones educativas dirigidas a los cuidadores informales de los pacientes que han sido

ingresados en la planta de neurología del Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Es por este motivo que pido vuestro consentimiento para poder realizar esta intervención.

Muchas gracias por su atención.

Atentamente.

Lleida, 22 de enero de 2018.

Anexo T: Documento de satisfacción para los participantes del proyecto

Cuestionario de satisfacción

El siguiente cuestionario ha sido elaborado con el fin de garantizar que la sesión impartida ha cumplido con los objetivos establecidos y se ha adaptado a las expectativas de los participantes en relación a los componentes de diseño de las actividades.

Valores del cuestionario:

- Anonimato y confidencialidad
- Sinceridad y objetividad
- Utilidad y mejora continua

(valore del 1 al 5 los diversos aspectos de la actividad, siendo 1 el valor más negativo y 5 el más positivo)

OBJETIVOS Y CONTENIDOS

Los objetivos de la actividad se han cumplido	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

La actividad de los cuidadores expertos que han impartido el curso ha sido la correcta	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

La duración del curso ha sido la adecuada de acuerdo con los objetivos y contenidos	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

METODOLOGIA

La realización de las sesiones tanto educativas como	1	2	3	4	5
teórico-prácticas han sido las adecuadas con lo que					
respetan a los objetivos establecidos					

La calidad y cantidad de los contenidos ha sido	1	2	3	4	5
proporcionada a las expectativas que ofrece el					
programa					

CONDICIONES Y AMBIENTE

El aula y los recursos materiales empleados han sido	1	2	3	4	5
los adecuados					

El horario de las sesiones impartidas ha sido correcto	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

El horario y su distribución ha sido la adecuada	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

UTILIDAD

Los conceptos impartidos, así como los ejercicios de	1	2	3	4	5
rehabilitación establecidos han sido útiles para					
mejorar la calidad de vida del paciente					

CONCLUSIÓN

El programa merece una valoración global de	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

OBSERVACIONES DE INTERÉS

--

